

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS NUMA
EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS:
ESTUDO DE CASO**

Ana Júlia Madureira e Silva

Dissertação

Mestrado em Cuidados Paliativos

2013

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS NUMA
EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS:
ESTUDO DE CASO**

Ana Júlia Madureira e Silva

Dissertação

Orientada pela Doutora Sandra M. Pereira

Co-Orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

A impressão desta dissertação foi aprovada em reunião do conselho científico dia
23 de Abril de 2013

Mestrado em Cuidados Paliativos

2013

AGRADECIMENTOS

O primeiro agradecimento vai, genuinamente, para a Enf.^a Sandra, modo pelo qual a identifico, pois foi uma orientadora instigadora em todos os momentos e a todos os níveis, privilegiando-me com o seu manancial de conhecimento e rigor. Todas as palavras são poucas para agradecer o seu contributo e apoio essenciais.

O segundo agradecimento vai para o Professor António Barbosa, sobretudo pelo apoio à realização deste trabalho e incentivo na sua concretização. Agradeço, também, a sua disponibilidade e compreensão.

Um agradecimento muito especial à equipa da Unidade de Assistência Domiciliária em Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE que, durante todo o mês de Agosto de 2012, me acolheu e participou neste estudo. A todas as enfermeiras da equipa que compartilharam o seu quotidiano e experiência da prestação de cuidados paliativos domiciliários, o meu muito obrigada e um bem-haja pelo trabalho que concretizam diariamente e pelo modo como o fazem.

Um agradecimento, também, muito particular aos meus colegas do Projecto ICE 2 – Investigação Científica em Enfermagem – da Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo da Universidade dos Açores, pois todos eles contribuíram, de algum modo, para este trabalho de investigação. Gostaria de destacar o contributo inequívoco do Enf. Filipe Mendes, responsável técnico do projecto, por ser uma referência, para mim, e com o qual aprendi muito e, ainda, continuo a aprender.

Agradeço à minha família nuclear que, durante este período, sempre me apoiou e esteve presente, constituindo-se fundamental em todas as fases deste mestrado. Sem eles não seria possível, certamente, a prossecução deste estudo.

Um agradecimento às amigas – Catarina, Filipa, Isabel e Margarida – pela amizade, apoio e hospitalidade, imprescindíveis durante o ano curricular e para que, naturalmente, fosse possível realizar esta dissertação.

E aos restantes familiares e amigos que me apoiaram e estimularam, manifestando sempre interesse em saber como me encontrava e como estava a “correr” o meu mestrado.

Aos meus pais, Berta e Rui

Ao meu irmão, “Betinho”

RESUMO

A actividade diagnóstica dos enfermeiros é de extrema importância para possibilitar tanto o reconhecimento do trabalho da enfermagem, como para garantir e dar visibilidade à qualidade dos cuidados prestados. As equipas de intervenção domiciliária em cuidados paliativos, tendo em conta a organização de serviços em cuidados paliativos, possibilitam o contacto com a pessoa no seu contexto familiar. Para além deste aspecto, a pessoa com doença incurável e em fase terminal, bem como a sua família, vivenciam a vulnerabilidade da vida humana, o sofrimento e a morte, advindo diagnósticos de enfermagem específicos nesta área de cuidados de saúde.

Com este estudo pretende-se, então, compreender os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Assim, desenvolvemos um estudo de índole qualitativa, sob a forma de estudo de caso, sendo o “caso” o de uma equipa de enfermagem de cuidados paliativos domiciliários.

Para tal, acompanhámos, pelo período de um mês, a equipa da Unidade de Assistência Domiciliária em Cuidados Paliativos, do Instituto de Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, e utilizámos diversas técnicas de recolha de dados, entre as quais a observação, a análise documental e entrevistas. O estudo de caso permite uma visão holística e detalhada do fenómeno em estudo, para além de possibilitar o desenvolvimento da investigação em contexto.

Da análise de dados efectuada, verifica-se que quatro diagnósticos de enfermagem são mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Dos diagnósticos de enfermagem mais identificados, dois evidenciam-se pela sensibilidade aos cuidados de enfermagem e implicam actividades desenvolvidas pelos enfermeiros de forma autónoma; os outros dois suscitam a realização de actividades de índole interdependente.

Palavras-chave: cuidados paliativos, assistência domiciliária, diagnósticos de enfermagem.

ABSTRACT

The nurses' diagnosis activity is a task of extreme importance in order to enable the recognition of nursing care activities as well as to guarantee and to show the quality of the provided nursing care. Taking into account the organization of palliative care services, the teams in charge of domicile work in palliative care make possible the contact with the patient in his/her own family context. Besides this, the patient, having an incurable disease and in terminal stage, and his/her family become aware of the human life vulnerability, of the suffering and the death, enabling detailed nursing diagnosis in this area of health care.

The aim of this study is to understand the more frequently nursing diagnosis observed in patients who are accompanied by a palliative care domicile team. Thus, it was developed a study of qualitative character, as a case study, having a palliative care domicile team as the object of studying.

Throughout a month, it was observed the work of a team of Palliative Care Domicile Assistance Division, from the Portuguese Oncology Institute of Lisbon Francisco Gentil (EPE), and it was used different techniques for data collecting, such as the observation, the data analysis and interviews. The case study allows a holistic and detailed view of the case in analysis, also allowing the development of the research in context.

After the data analysis, it can be verified that four nursing diagnosis are more frequently identified in patients who are accompanied by a palliative care domicile team. Among all the most observed nursing diagnosis, there are two of them that are distinguished owing to the sensibility to nursing requiring tasks developed by the nurses autonomously. The other two nursing diagnosis involve activities of interdependent character.

Keywords: palliative care, domicile assistance, nursing diagnosis.

SIGLAS E ABREVIATURAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direcção-Geral da Saúde

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ICN - *International Council of Nurses*

IPOLFG, EPE – Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial

NANDA – *North American Nursing Diagnosis Association*

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SECPAL – *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

SFAP – *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*

UAD – Unidade de Assistência Domiciliária

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
I – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E TEÓRICO.....	17
1 – A actividade diagnóstica dos enfermeiros	17
1.1 – A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.....	23
2 – Os cuidados paliativos domiciliários.....	30
3 – A actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos: revisão sistemática de literatura	41
II – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	47
1 - Problemática, objectivos e questões de investigação	47
2 – Estrutura e procedimentos metodológicos.....	50
2.1 – Instrumentos de recolha de dados.....	52
3 – Plano de análise e tratamento de dados	59
4– Selecção e caracterização dos participantes	62
4.1 – A Unidade de Assistência Domiciliária.....	62
4.2 – Os enfermeiros da UAD	64
4.3 – Os doentes e familiares acompanhados pela UAD.....	66
III - ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	68
1 - Apresentação e discussão de resultados	68
1.1 – Diagnósticos de enfermagem identificados por via da observação.....	68
1.2 – Diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem.....	76
1.3 – Diagnósticos de enfermagem valorizados pelos enfermeiros.....	84

IV – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: CONCLUSÕES E SUGESTÕES.....	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
ANEXOS	104
ANEXO I – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE CASO	105
ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO.....	107
ANEXO III – GRELHA DE OBSERVAÇÃO.....	109
ANEXO IV – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	112

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Técnicas de recolha de dados no presente estudo de caso	53
Figura 2 - Hierarquia de Maslow adaptada aos cuidados paliativos (Zalenski & Raspa, 2006).....	55

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Plano de recolha de dados em função das questões de investigação e objectivos.....	58
Quadro 2 - Plano de análise e tratamento de dados	61

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Formação em cuidados paliativos das enfermeiras da UAD	64
Gráfico 2 - Tempo de exercício profissional das enfermeiras da UAD	65
Gráfico 3 - Estado civil dos doentes da UAD	66
Gráfico 4 – Patologias oncológicas dos doentes da UAD	67
Gráfico 5- Grau de parentesco dos cuidadores com os doentes da UAD.....	67

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Diagnósticos de enfermagem identificados com recurso à grelha de observação	70
Tabela 2 - Diagnósticos de enfermagem identificados através da observação e que não estavam contemplados, <i>a priori</i> , na grelha de observação	71
Tabela 3 - Diagnósticos de enfermagem mais identificados durante a observação	72
Tabela 4 - Diagnósticos de enfermagem identificados a partir dos registos de enfermagem	77
Tabela 5 - Outras necessidades e diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem	79
Tabela 6 - Necessidades e diagnósticos de enfermagem mais identificados nos registos de enfermagem	80
Tabela 7 - Diagnósticos de enfermagem e necessidades mais valorizados pelas enfermeiras nas entrevistas	85

INTRODUÇÃO

Os diagnósticos de enfermagem documentam necessidades e problemas dos doentes e famílias, mediante a utilização de um juízo clínico, possibilitando perceber quais os seus principais problemas, que podem ser tanto a nível físico, como psicológico, social e espiritual. Para a melhoria dos cuidados de enfermagem, considerando que os registos de enfermagem são parte integrante da prestação de cuidados dos enfermeiros, é fundamental consciencializar este grupo profissional, bem como os responsáveis institucionais, para a necessidade documentar a prática com vista a incorporação em sistemas de informação em enfermagem.

O *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, em 2010, refere ser indispensável documentar as actividades resultantes da prestação de cuidados paliativos, numa perspectiva de implementar sistemas de monitorização da prestação de cuidados e avaliação de resultados. Esta documentação das actividades resultantes da prestação de cuidados permite, também, a definição de indicadores com o intuito de avaliar o desempenho, bem como a actividade desenvolvida pelas diversas equipas e unidades existentes.

Os cuidados paliativos dedicam um enfoque especial ao fim da vida, no sentido de ajudar a pessoa, e sua família, a viver com a melhor qualidade de vida possível. Estes cuidados encontram-se estruturados em diferentes tipologias de serviço, desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento. No que reporta aos cuidados em contexto domiciliário, estes proporcionam o contacto entre os profissionais de saúde e a pessoa, em ambiente familiar, advindo a necessidade de um adequado planeamento de cuidados. Para muitos doentes, o facto de continuarem no domicílio, na casa onde sempre viveram, é fundamental para o alcance do bem-estar e qualidade de vida, diminuindo, assim, o sofrimento associado a esta etapa da vida.

Face ao exposto, torna-se pertinente a realização de investigação, quer do ponto vista da disciplina de enfermagem, quer dos cuidados paliativos domiciliários, para o desenvolvimento de conhecimento sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros nesta área específica da prestação de cuidados. As intervenções em cuidados paliativos no contexto domiciliário, dadas as particularidades inerentes, suscitam o enunciado de diagnósticos de enfermagem que correspondam a esta realidade dos cuidados.

O objectivo central deste estudo consiste, pois, em compreender os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Para tal, considerámos oportuno acompanhar uma equipa de enfermagem que desenvolvesse a sua intervenção em cuidados paliativos domiciliários, permitindo conhecer, em contexto, o seu quotidiano. Consideramos igualmente enriquecedora, a utilização de variados instrumentos de recolha de dados, possibilitando uma compreensão mais alargada da realidade em estudo, concretamente do fenómeno em estudo.

Para a realização deste trabalho foi necessário proceder à selecção de uma vertente metodológica específica, inserida no plano qualitativo. Assim, este estudo de índole qualitativa foi realizado sob a forma de estudo de caso. Neste sentido, acompanhámos os enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de modo a conhecer a realidade do contexto da prestação de cuidados e estabelecer uma relação de proximidade com os participantes do estudo, compreendendo o fenómeno em estudo em toda a sua dimensão, profundidade e particularidade.

Este trabalho estrutura-se em quatro partes distintas. A primeira parte é referente ao enquadramento conceptual e teórico da actividade diagnóstica dos enfermeiros, bem como dos cuidados paliativos domiciliários. Esta parte incorpora, também, uma revisão sistemática de literatura sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos. A segunda parte, contém o enquadramento metodológico, no qual enunciamos a problemática em estudo. Na terceira parte respondemos às questões de investigação enunciadas, apresentando e discutindo os diagnósticos de enfermagem identificados por via da observação, da análise documental dos registos de enfermagem, e os que foram mais valorizados pelos enfermeiros da equipa no seu discurso durante as entrevistas. Por último, a quarta parte é consignada às conclusões e sugestões decorrentes deste trabalho de investigação.

I – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL E TEÓRICO

1 – A actividade diagnóstica dos enfermeiros

A profissão de enfermagem tem vindo a acompanhar o desenvolvimento técnico e científico, com o intuito de afirmar a sua identidade no contexto das profissões de saúde. É inegável que os cuidados realizados pelos profissionais de enfermagem são uma componente imprescindível num sistema de prestação de cuidados de saúde (Sousa, 2006). *“A enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”* (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril).

Não obstante, o “inconsciente colectivo” face aos “registos de enfermagem” tem conduzido a um suporte de documentação reduzido, sendo que o mesmo não comprova a prática da enfermagem actual (Sousa, 2006). Deste modo, é impreterível proceder a uma análise e reorganização dos sistemas de informação, com o intuito de concretizar sistemas de informação em enfermagem úteis. Estes devem, entre outras características, incluir organização, gestão e tratamento de informação referente ao processo de enfermagem, devem possibilitar a utilização de uma linguagem uniforme, reduzir a duplicação de dados, e aumentar a acessibilidade aos dados, informação e conhecimento gerados no sistema de informação em enfermagem.

De acordo com Paiva (2006) a necessidade de gerir bem os recursos vai acelerar o movimento de informatização na saúde. Neste sentido, o primeiro recurso a gerir é a informação, pelo que os sistemas de informação em enfermagem têm de ser alvo de investigação e reflexão, *“(...) por forma a que a natureza peculiar dos cuidados de enfermagem não fique invisível nos sistemas de informação do futuro”* (Paiva, 2006:19).

Também a Ordem dos Enfermeiros (2007), menciona que a visibilidade dos cuidados de enfermagem nas estatísticas, nos indicadores e nos relatórios oficiais de saúde é, de algum modo, “incipiente”. Tal situação impossibilita, veementemente, a descrição e verificação do impacto dos cuidados de enfermagem nos ganhos em saúde das populações.

Os enfermeiros constituem o maior grupo profissional da área da saúde e são, ainda, aquele que mais decisões toma e actos pratica. A Ordem dos Enfermeiros (2005:1) referiu que, *“pela natureza e especificidade das suas funções – proximidade, intimidade, tempo de contacto com os utentes, entre outros – os enfermeiros são os que maior informação clínica produzem, processam, utilizam e disponibilizam nos sistemas de informação e documentação da saúde dos cidadãos”*. Desta forma, é necessário garantir que os sistemas de informação da saúde integrem os dados referentes aos cuidados de enfermagem.

Concomitantemente, a falta de indicadores de resultados que traduzam a qualidade dos cuidados prestados impossibilita a determinação das necessidades de cuidados de enfermagem por parte das populações. Com efeito, os indicadores existentes apenas medem a produtividade (Sousa, 2006).

Importa ter em conta, que a visibilidade social transmitida pelos enfermeiros assume particular importância numa área como a da saúde, dado que, dia após dia, se sente cada vez mais a necessidade de equacionar esforços, bem como de conter despesas (Paiva, 2006). Face ao exposto, é fundamental documentar os dados referentes à prestação de cuidados, mais especificamente os dados relativos à tomada de decisão dos enfermeiros.

Não obstante, é desejável que o tempo despendido na elaboração da documentação seja reduzido. A tomada de decisão em enfermagem torna-se, assim, um aspecto central dos sistemas de informação em enfermagem, sendo o mesmo fundamental para a visibilidade da profissão (Paiva, 2006).

Assim, considerando que os sistemas de informação em enfermagem são parte dos sistemas de informação em saúde, estes incorporam *“o esforço de análise, formalização e modelação dos processos de recolha e organização de dados, e de transformação dos dados em informação e conhecimento”* (Goossen, 2000:53). Esta transformação dos dados decorrentes da prática clínica é essencial para a visibilidade da profissão de

enfermagem, que, por vezes, não documenta os cuidados prestados de forma sistematizada, nomeadamente através da elaboração de diagnósticos de enfermagem. A este propósito, a Ordem dos Enfermeiros (2001:15), mediante a criação dos *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*, veio reforçar a importância da “*existência de um sistema de registos de enfermagem que incorpore sistematicamente, entre outros dados, as necessidades de cuidados de enfermagem do cliente, as intervenções de enfermagem e os resultados*”.

A Ordem dos Enfermeiros, dada a importância dos resumos mínimos de dados de enfermagem, a diferentes níveis e para diferentes propósitos, designadamente para garantir a qualidade e continuidade dos cuidados, produção automática de diversos indicadores, investigação e formação, e para a tomada de decisão quer seja clínica, de gestão ou política, preconiza que os resumos mínimos de enfermagem integrem elementos dos cuidados de enfermagem. Assim, os elementos dos cuidados de enfermagem que devem integrar o resumo mínimo de dados são: diagnóstico de enfermagem, intervenções de enfermagem, resultados de enfermagem e intensidade dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Segundo Leal (2006), apesar dos resumos mínimos de dados não serem verdadeiros sistemas de classificação, estes constituem um esforço importante no sentido de uniformizar e organizar a informação a recolher nas organizações de saúde, permitindo, também, a sua comparação em localizações e contextos diferentes. A mesma autora refere que os resumos mínimos de dados são, muitas vezes, descritos com recurso às linguagens de determinados sistemas de classificação, o que resulta na grande interligação de conceitos, nomeadamente entre resumos mínimos de dados e sistemas de classificação.

O exercício profissional de enfermagem, em Portugal, encontra-se regulado no plano jurídico em duas leis principais, sendo uma delas o *Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros*, frequentemente denominado por REPE (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril). O artigo 5.º deste regulamento, relativo à “Caracterização dos cuidados de enfermagem”, menciona, entre outros pontos, que os cuidados de enfermagem são caracterizados por “*utilizarem metodologia científica, que inclui:*

- *A identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade;*
- *A recolha e apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta;*
- *A formulação do diagnóstico de enfermagem;*
- *A elaboração de planos para a prestação de cuidados de enfermagem;*
- *A execução correcta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários;*
- *Avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e a reformulação das intervenções” (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril).*

Neste sentido, importa definir o diagnóstico de enfermagem, contextualizando-o, uma vez que está inserido num processo mais amplo denominado de processo de enfermagem. O processo de enfermagem possibilita a tomada de decisão clínica, bem como a resolução de problemas e a própria prestação de cuidados individualizados e de alta qualidade (Doenges & Moorhouse, 2010).

Este processo caracteriza-se por integrar cinco etapas concretas que proporcionam um método de organização do pensamento de e em enfermagem, designadamente: avaliação inicial, diagnóstico de enfermagem, planeamento, implementação e concretização das intervenções de enfermagem, e avaliação final / continuidade de cuidados. Cada um destes termos é utilizado, de um modo geral, separadamente e numa perspectiva progressiva, embora se constituam como elementos inter-relacionados de forma dinâmica (Doenges & Moorhouse, 2010).

Após a recolha de dados sistematizados acerca do doente, designada como avaliação inicial, sucede a análise e interpretação dos mesmos de forma a identificar as necessidades e os problemas da pessoa numa perspectiva de enfermagem, o que corresponde à formulação do diagnóstico de enfermagem. A reflexão clínica, como parte integrante do pensamento crítico, é a base para a formulação do diagnóstico.

Na verdade, com o uso do termo “diagnóstico de enfermagem” ficou evidente que os enfermeiros diagnosticam, dado que anteriormente o julgamento clínico utilizado aquando a prestação de cuidados era invisível ou sem denominação. Todavia, subsistem instituições de saúde em que os enfermeiros não efectuem o levantamento de diagnósticos de enfermagem ou fazem uso deles sem preocupação com a precisão,

permanecendo, actualmente, a invisibilidade do seu papel como diagnosticadores (*North American Nursing Diagnosis Association - NANDA International*, 2010).

O diagnóstico de enfermagem é, na realidade, o enunciado de um julgamento clínico, fundamentado nas respostas do indivíduo, família ou grupos face a alterações reais ou potenciais de uma situação de vida ou estado de saúde (*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - SFAP*, 2000). Segundo Doenges *et al.* (2003), os diagnósticos de enfermagem são uma forma uniforme de identificação, focalização e abordagem das necessidades e das respostas, a problemas reais ou de alto risco, das pessoas.

Efectivamente, o termo diagnóstico de enfermagem proporciona uma formatação para a comunicação da etapa relativa à identificação do problema no processo de enfermagem. As autoras Doenges & Moorhouse (2010:41) definiram o diagnóstico de enfermagem como *“uma conclusão traçada a partir dos dados colhidos sobre o doente e que serve como meio de descrever um problema de saúde cujo tratamento é da responsabilidade da enfermeira”*.

Conforme já foi referido, o diagnóstico de enfermagem, que integra a segunda etapa do processo de enfermagem, permite de uma forma organizada a análise e identificação de necessidades e/ou problemas das pessoas. O principal objectivo desta etapa do processo de enfermagem é chegar a conclusões sobre as respostas humanas ou as necessidades específicas de cada pessoa. Só assim será possível planear e prestar cuidados de enfermagem eficazes e adequados para doentes e suas famílias. Importa reforçar que o diagnóstico de enfermagem consiste num *“(...) processo de análise de dados através da utilização de um raciocínio diagnóstico (uma forma de julgamento clínico) em que se fazem julgamentos, se tomam decisões e se chega a conclusões acerca do significado dos dados obtidos, no sentido de concluir se são ou não necessárias intervenções de enfermagem”* (Doenges & Moorhouse, 2010:37).

Na sua prática diária, os enfermeiros utilizam domínios de enfermagem, bem como domínios médicos e psicossociais. Todavia, os focos de atenção que dizem respeito à área de enfermagem são padrões de resposta humana e não processos de doença. Neste sentido, não há paralelismo entre o diagnóstico de enfermagem e o diagnóstico médico (Doenges & Moorhouse, 2010).

O diagnóstico de enfermagem pode estar relacionado com uma resposta física, psicossocial e/ou espiritual. Quanto aos diagnósticos de enfermagem que correspondem a uma resposta física, estes incluem aqueles que pertencem aos processos biológicos. Os diagnósticos de enfermagem psicossociais abrangem os pertencentes à mente, às emoções ou aos relacionamentos / estilos de vida (Doenges *et al.*, 2003). Ao nível espiritual, as necessidades compreendem o encontro de significado perante a doença e o sofrimento ou de valores transcendentais como a esperança (Gomes, 2008).

Neste âmbito, há que considerar que a actividade dos enfermeiros envolve não só intervenções autónomas, mas também intervenções resultantes de colaboração e de interdependência. De acordo com o REPE, as intervenções autónomas consistem em acções que são realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem. Por sua vez, as intervenções de índole interdependente resultam de actividades de colaboração entre o enfermeiro e outros elementos da equipa de cuidados de saúde. Consideram-se, pois, intervenções interdependentes ou de colaboração as acções realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para o alcance de um objectivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão inseridos, e das prescrições ou orientações formalizadas (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril).

Acima de tudo, o diagnóstico de enfermagem uniformiza a documentação produzida, que resulta da prestação de cuidados realizada pelos enfermeiros, em qualquer serviço onde haja cuidados executados por profissionais de enfermagem. A descrição da necessidade ou problema da pessoa fica sistematizada tanto ao nível das equipas, em geral, como da enfermagem, em particular.

Na óptica da SFAP (2000), o diagnóstico de enfermagem é, simplesmente, um processo de pensamento baseado numa abordagem sistemática que, por conseguinte, leva às intervenções de enfermagem. Antes de mais, é um conceito organizador real que influencia e determina a prática de enfermagem.

Conforme já foi referido, o diagnóstico de enfermagem integra as respostas humanas aos problemas de saúde / vida, reais ou potenciais, sendo alvo de mudança à medida que a situação da pessoa prossegue para a sua resolução ou não. As decisões tomadas pelos enfermeiros são sempre dependentes do período de tempo em que as mesmas se circunscrevem. Efectivamente, com a informação adicional obtida mais tarde no processo de cuidados, num determinado momento, as decisões podem mudar. Conforme a progressão efectuada pelo doente, os problemas ou necessidades irão provavelmente mudar, havendo necessidade de elaboração de outros diagnósticos de enfermagem (Doenges *et al.*, 2003).

Neste sentido, os diagnósticos de enfermagem, diferentes dos diagnósticos médicos, mudam conforme o doente progride através das diferentes fases da doença / adaptação à resolução do problema ou na conclusão do distúrbio (Doenges *et al.*, 2003).

Os diagnósticos de enfermagem permitem que todos, quer sejam enfermeiros da prestação de cuidados, professores e investigadores, possam partilhar e aprofundar conhecimentos. Todavia, para que tal seja possível, é necessário documentar o processo de enfermagem de acordo com uma linguagem comum, uma taxonomia que possibilite entendimento entre todos os enfermeiros, bem como entre enfermeiros e outros grupos profissionais.

1.1 – A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Com o intuito de promover o desenvolvimento de sistemas de informação em enfermagem, a Ordem dos Enfermeiros definiu um conjunto de normas e princípios. Entre estes, destaca-se o seguinte: *“Tendo em vista maximizar o potencial dos registos electrónicos de saúde, designadamente a produção automática de indicadores, o desenvolvimento da investigação, a monitorização da qualidade, a formação, o financiamento, a tomada de decisão em relação às políticas de saúde, bem como a necessidade de reutilização de dados e comparabilidade a nível local, regional, nacional e internacional e, ainda, os requisitos de uma prática cada vez mais baseada na evidência, o sistema de informação e os registos electrónicos deverão contemplar a utilização obrigatória da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (...)”* (Ordem dos Enfermeiros, 2007:8).

A utilização da linguagem da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), preconizada pela Ordem dos Enfermeiros Portugueses, possibilita uma maior visibilidade, uniformização e utilização dos dados que sustentam a prestação de cuidados de enfermagem. No essencial, os componentes da CIPE® são os elementos inerentes à prática de enfermagem, concretamente o que fazem os enfermeiros (intervenções de enfermagem) em face de determinadas necessidades humanas (diagnósticos de enfermagem) para produzir determinados resultados (resultados de enfermagem) (ICN, 2006).

Porém, a ausência de utilização de uma linguagem comum na prática de enfermagem ocasionou, sistematicamente, uma grande dificuldade face às tentativas e aos esforços de reformulação dos sistemas de informação. Estas aconteceram “(...) *pela incapacidade observada em nomear as condições de saúde que requerem a intervenção dos enfermeiros*” (Sousa, 2006: 21).

No período actual, muitas taxonomias estão à disposição dos enfermeiros, de modo a facilitar a elaboração dos diagnósticos de enfermagem. Em 1993, o *International Council of Nurses* (ICN) publicou o primeiro documento de trabalho com uma lista de termos usados na literatura de enfermagem e classificações existentes para descrever diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados de enfermagem (ICN, 2006).

A principal missão do ICN consiste em representar, mundialmente, a enfermagem, desenvolver a profissão e influenciar as políticas de saúde. A criação e utilização da linguagem classificada é uma ferramenta particularmente útil para a missão anteriormente descrita, dado que representa um esforço desenvolvido para unificar as diversas terminologias existentes e permitir a sua utilização numa perspectiva mundial (Leal, 2006).

Disciplinarmente, interessa relembrar que só recentemente se começou a formalizar o conhecimento de enfermagem, o que, simultaneamente, se repercutiu e verificou no reconhecimento e generalização da utilização de uma taxonomia em particular. Com efeito, “*Só em 1996 o Conselho Internacional de Enfermeiros publicou a primeira versão da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*” (Paiva, 2006:29). Deste modo, “*os enfermeiros passaram a ter ao seu dispor uma classificação*

que pode ser usada para descrever os cuidados de enfermagem às populações, utilizando uma linguagem comum, que permite a descrição dos contributos específicos dos enfermeiros nos cuidados de saúde” (Sousa, 2006:22).

Assim, a CIPE® passou a constituir um instrumento de referência para os profissionais de enfermagem, quaisquer que sejam os locais inerentes à prestação de cuidados, possibilitando contornar as dificuldades existentes de definição de um sistema de informação em enfermagem. A utilização da CIPE® permite, igualmente, a documentação do processo de enfermagem (Sousa, 2006).

As classificações constituem temáticas centrais nos sistemas de informação em enfermagem e reportam-se ao conteúdo do material documentado. É inquestionável que só comunicamos através da linguagem se todos impusermos aos mesmos significantes os mesmos significados (Paiva, 2006).

Neste sentido, só mediante a utilização de uma classificação formal de diagnósticos de enfermagem, é que será amplamente aceite que os enfermeiros são diagnosticadores. De facto, compete aos profissionais de enfermagem utilizarem o modo diagnóstico como raciocínio, identificando os melhores diagnósticos para orientar as intervenções de enfermagem, com o intuito de atingir melhores resultados para os doentes (NANDA *International*, 2010).

Nas palavras de Leal (2006), a necessidade de classificar as actividades resultantes da prestação de cuidados dos enfermeiros deve-se, essencialmente, por quatro motivos: natureza abrangente da enfermagem; características do seu corpo de conhecimento; falta de visibilidade pública; por ser uma profissão feminina. A mesma autora refere ainda que, partindo do pressuposto que as classificações se destinam a facilitar a informatização da informação, é natural que a cada termo seja atribuído um código numérico.

A necessidade de uma nomenclatura comum em enfermagem reveste-se de grande importância, já que esta é essencial para o progresso da profissão e para o cumprimento de diversos objectivos. Um dos objectivos a atingir, especificamente, é o de melhorar a comunicação entre os enfermeiros, mas também entre os profissionais de enfermagem e outros grupos profissionais (Paiva, 2006).

De realçar que outros objectivos exequíveis com utilização de uma linguagem comum aos enfermeiros são: assegurar que os dados dos cuidados de enfermagem possam ser comparados; estimular a investigação em enfermagem e, muito importante para a visibilidade da profissão, proporcionar a observação da prática de cuidados, bem como influenciar os decisores políticos e as decisões políticas na área da saúde (Paiva, 2006). De acordo com o ICN, a utilização de uma taxonomia permite, ainda, a recolha e análise dos dados de enfermagem através dos diferentes países, culturas e idiomas (ICN, 2006).

Acima de tudo, o ICN pretende que a classificação permita a utilização de uma linguagem comum, unificada, com a qual os enfermeiros possam expressar os seguintes elementos da prática de enfermagem:

- Comparações entre contextos clínicos, populações de clientes, áreas geográficas ou tempo;
- Identificação da enfermagem em equipas multidisciplinares de cuidados de saúde;
- Diferenciação da prática por níveis de preparação e experiência em enfermagem (ICN, 2006).

A CIPE® é um instrumento de referência, permitindo nomear diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem, e, portanto, documenta o processo de enfermagem. Acresce, também, a possibilidade de medir a prática de enfermagem em relação à diversidade de situações das populações (diagnósticos de enfermagem), à variabilidade dos padrões da prática (intervenções de enfermagem), e às variações dos resultados de enfermagem (Sousa, 2006). Em Portugal, a Ordem dos Enfermeiros detém em conjunto com o ICN, os direitos de licenciamento da utilização da CIPE®.

No que concerne à história da CIPE®, o ICN já desenvolveu, desde 1996, seis versões: versão alfa, versão beta, versão beta-2, versão 1.0, versão 1.1 e versão 2.0. Actualmente, e tendo em conta que esta nomenclatura é preconizada pela Ordem dos Enfermeiros Portugueses, entidade responsável pela sua tradução, a última publicação traduzida é a CIPE® Versão 2.0 (ICN, 2011).

Da versão beta-2 para a versão 1.0 decorreram alterações significativas na CIPE®, dado que na versão beta-2 a classificação dos fenómenos de enfermagem estava estruturada em oito eixos e a classificação das acções de enfermagem em outros oito eixos (16 eixos

no total). Em contraste, a CIPE® versão 1.0 apresenta um novo modelo simplificado, com apenas uma única estrutura de classificação organizada em 7 eixos. Esta nova estrutura, que contempla uma única classificação multiaxial, resulta nos seguintes eixos: o eixo do Foco, o eixo do Juízo, o eixo dos Recursos, o eixo da Acção, o eixo do Tempo, o eixo da Localização e o eixo do Cliente. As vantagens desta nova estrutura consistem na grande simplificação da representação, solucionando, em larga medida, a redundância e ambiguidade que estavam inerentes às versões anteriores à versão 1.0 (ICN, 2006).

A CIPE® é lançada a cada dois anos, de modo a coincidir com o congresso ou com a conferência do ICN. Neste âmbito, a principal forma de lançamento faz-se através dos recursos *web* deste conselho (ICN, 2011).

A manutenção e actualização contínua da CIPE® são de grande importância para garantir que a terminologia representa o domínio da enfermagem, de forma fiável, atempada e actualizada. A este propósito, o desenvolvimento da terminologia é um processo dinâmico, que exige sempre atenção às melhores práticas para a análise do conteúdo e melhoria do processo (ICN, 2011).

Para além de actualizações da CIPE®, o ICN tem desenvolvido catálogos temáticos. Estes cadernos são construídos tendo por base a classificação internacional e considerando as especificidades inerentes a determinados ambientes de cuidados. Concretamente no âmbito dos cuidados paliativos, o ICN desenvolveu um catálogo, em 2010, o qual incorpora diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados de enfermagem nesta área especializada de cuidados, disponibilizando, assim, aos enfermeiros um subconjunto de terminologia específica. *“Os objectivos deste catálogo consistem em:*

- *Orientar os enfermeiros ao prestarem cuidados paliativos para promover uma morte digna, e*
- *Apoiar a documentação sistemática de cuidados utilizando a CIPE®”* (ICN, 2010:15).

De acordo com o que já foi mencionado anteriormente, a CIPE® é uma linguagem de enfermagem que sustenta a padronização da documentação de enfermagem no momento da prestação de cuidados. O ICN (2010) afirma que devem estar disponíveis

subconjuntos manobráveis de terminologia para os enfermeiros que exercem funções em ambientes seleccionados com doentes específicos, o que suscitou o desenvolvimento de catálogos temáticos, um dos quais na vertente dos cuidados paliativos intitulado *Cuidados paliativos para uma morte digna*.

Importa realçar que os catálogos CIPE® decorrem de uma necessidade prática que surge dos sistemas de informação de saúde, pois descrevem os diagnósticos, os resultados e as intervenções de enfermagem adequados para os distintos sectores de cuidados (ICN, 2008). Estes catálogos têm como principal vantagem formar parte de uma linguagem unificada de enfermagem para desenvolver dados coerentes, que descrevam o trabalho realizado numa determinada área. Outro aspecto a considerar, é o facto dos catálogos serem uma referência facilmente acessível para os enfermeiros em contexto particular da prestação de cuidados de saúde (ICN, 2008).

Não obstante, importa salientar que os catálogos não substituem o parecer e juízo clínico do enfermeiro, constituindo-se como instrumentos de referência para a documentação dos cuidados prestados e para a reflexão da prática clínica. Com efeito, nenhum instrumento pode evitar a tomada de decisão do enfermeiro, pois este é o responsável por cuidados individualizados ao doente e sua família (ICN, 2010). Os objectivos deste catálogo vão no sentido de orientar os enfermeiros para a promoção de uma morte digna e, igualmente, apoiar a documentação sistemática de cuidados utilizando a CIPE® (ICN, 2010).

O catálogo apresenta uma listagem de diagnósticos de enfermagem e procura ser abrangente, mas não esgota o domínio. É, pois, constituído por diversos exemplos de enunciados que, conforme já foi mencionado, não substituem o juízo clínico do profissional de enfermagem (ICN, 2010). Ainda segundo o ICN (2010), o conjunto de enunciados de diagnósticos de enfermagem pode ser utilizado como ponto de partida para a documentação de enfermagem, proporcionando uma utilização efectiva da CIPE® pelos enfermeiros no seu exercício profissional, aquando o momento da prestação de cuidados.

Os enfermeiros podem incluir alguns ou todos enunciados diagnósticos nos seus sistemas de documentação e informação, segundo as necessidades individuais de cada serviço (ICN, 2008). Nesta linha de pensamento, “os catálogos CIPE® fornecem

subconjuntos da CIPE® aos enfermeiros que trabalham com doentes e familiares com prioridades de saúde selecionadas” (ICN, 2011:25).

Os catálogos podem adaptar-se aos diferentes contextos profissionais, permitindo uma utilização de acordo com os diferentes níveis assistenciais de saúde. Neste âmbito, podem ser utilizados na prestação de cuidados em contexto domiciliário, bem como em áreas específicas de saúde como são os cuidados paliativos.

2 – Os cuidados paliativos domiciliários

O aumento da esperança média de vida, a cronicidade da doença, as alterações das estruturas sociofamiliares e o aumento das situações de doença incurável, conjuntamente com o esforço de contenção do aumento dos custos de saúde, possibilitam uma intervenção comunitária e uma implementação da continuidade de cuidados, por intermédio de equipas de cuidados domiciliários. Por sua vez, segundo Navalhas (2000), a assistência social e de saúde de um país às pessoas com doença crónica, avançada, progressiva, sobretudo quando proporcionado em fase terminal, é um dos melhores indicadores do nível de desenvolvimento desse sistema social e de saúde e, inevitavelmente, do próprio país.

Em cuidados paliativos, a resposta facultada a doentes e familiares é, efectivamente, mais específica, uma vez que os cuidados prestados contemplam a intervenção em famílias que vivenciam a fase terminal de um dos seus elementos (Alves, 2000). Deste modo, a organização de serviços em cuidados paliativos pretende, através de uma instituição ou serviço, “(...) proporcionar as condições e os meios mais eficazes para que a pessoa se sinta devidamente apoiada, independentemente do contexto onde se encontra e onde deseja permanecer (...)” (Pereira, 2010:84).

Neste sentido, e para dar resposta aos diferentes grupos de doentes, os serviços de cuidados paliativos estão, pois, organizados em unidades / equipas que vão desde o internamento ao domicílio.

De acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro), as equipas de prestação de cuidados paliativos estão organizadas de acordo com a seguinte tipologia: unidades de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

Já a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006-a), referia que é imperativo ter uma rede de apoio domiciliário, de modo a prestar cuidados paliativos programados e nas intercorrências. É essencial que os profissionais que integram estas equipas tenham formação em cuidados paliativos, com intuito de prestarem cuidados estruturados, diferenciados e de qualidade.

De facto, a acção das equipas de apoio domiciliário deve ser articulada com outros recursos comunitários e hospitalares, por forma a garantir uma boa cooperação e promover a continuidade e a articulação dos cuidados. O papel das equipas comunitárias de cuidados paliativos envolve a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais. Estas equipas têm, também, um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de cuidados paliativos (Direcção-Geral da Saúde - DGS, 2010).

As competências em controlo sintomático são fundamentais para atender às necessidades de doentes e famílias, com a particularidade de, em ambiente domiciliário, ser obrigatório o uso de metodologias específicas (APCP, 2006-a). Neste contexto de cuidados, as decisões clínicas são tomadas com base em menos exames complementares diagnóstico, sendo as técnicas de administração de fármacos menos invasivas. A prestação de cuidados paliativos no domicílio dos doentes implica, também, intervenções ao nível dos conhecimentos dos cuidadores informais, subsistindo uma averiguação do entendimento e necessidades de informação essenciais (Docherty *et al.*, 2008). É fundamental compreender as necessidades dos cuidadores informais, promovendo, periodicamente, a possibilidade destes verbalizarem as sus dúvidas e receios face aos diferentes aspectos do cuidar (Guarda *et al.*, 2010).

No que se refere à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, concretamente na Base XVIII, a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos:

- *“Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitem e apoio às famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua actuação;*
- *Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;*
- *Assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários”* (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro).

As equipas de apoio domiciliário podem estar integradas em diferentes tipos de instituições. Assim, o apoio realizado pode ser feito por equipas inseridas num centro de saúde ou outros no âmbito da rede de cuidados de saúde primários, hospitais de agudos e /ou unidades de crónicos (APCP, 2006-a). Igualmente na Base XVIII da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, está referenciado que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro).

A existência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos reveste-se de grande utilidade para doentes e famílias, principalmente quando manifestam uma vontade expressa de permanecer no domicílio. Nas palavras de Navalhas (2000:69), *“é um requisito indispensável para levar com êxito a prestação de cuidados paliativos no domicílio, contar com o desejo expresso da pessoa doente e seus familiares”*.

Assim sendo, muitos doentes podem permanecer nas suas casas, rodeados pelas pessoas e objectos mais significativos, o que apenas se torna viável mediante uma adequada prestação de cuidados a nível domiciliário. Para tal, são indispensáveis equipas com formação em cuidados paliativos e com uma preparação específica, possibilitando à pessoa doente permanecer no domicílio com qualidade de vida até à morte.

É inequívoco que muitos doentes terminais referem que, se for possível, pretendem falecer no seu domicílio. De acordo com Twycross (2003), a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num hospital ou num ambiente estranho. O mesmo autor refere que uma pessoa que viva só ou com um familiar incapacitado tem, geralmente, de ser internada em determinado momento. Para Cox *et al.* (2011), num estudo realizado sobre que registos são efetuados nos cuidados de fim de vida e sobre o local preferido para morrer, verificou que, o lugar mais especificado como preferido para morrer, era a residência do doente, a sua própria casa.

Num estudo de âmbito Europeu, realizado em diversos países, entre os quais Portugal, foram entrevistados 1286 indivíduos sobre as preferências para local de morte, se confrontados com doença oncológica avançada. Das respostas obtidas, 51% preferia morrer em casa, sendo apurada a existência de uma influência de circunstâncias e valores, mas não de experiências de morte. Os três factores significativamente

associados à preferência pela morte em casa foram: idade mais jovem (até 70 anos), aumento da importância de morrer no lugar preferido e envolvimento da família nas decisões se incapacidade (Gomes *et al.*, 2012).

Na opinião de Costa (1993:7), “(...) *os cuidados paliativos deveriam ser praticados primordialmente no local natural de vida que é o domicílio, nas melhores condições, tendo em conta três fatores fundamentais (...):*

- *o ambiente psicológico e material do doente e família;*
- *a formação dos intervenientes;*
- *a interação hospital / domicílio”.*

Segundo Twycross (2003), a maioria das situações pode ser controlada no domicílio, dado que as famílias, muitas vezes, estão bem preparadas. Não obstante, têm a necessidade de, a qualquer hora do dia ou da noite, comunicar com alguém que conheça a situação do doente.

Os cuidados paliativos domiciliários são muitas vezes possíveis devido à existência de adequados serviços de apoio, e desde que estejam reunidas as seguintes condições:

- o familiar tenha capacidade para se adaptar à situação de doença grave do seu ente querido;
- os enfermeiros possam visitar os doentes uma vez por dia, se essencial;
- o médico esteja particularmente atento e possa, também, deslocar-se ao domicílio para observação dos doentes;
- a equipa de cuidados seja capaz de responder rapidamente a novos problemas;
- haja a garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave (Twycross, 2003).

Segundo González (2006), um dos benefícios do doente em cuidados paliativos permanecer no domicílio é o de manter a vida social e familiar, sendo membro activo na família, compartilhando o quotidiano com os seus familiares. Ao permanecer em sua casa, o doente também dispõe e distribui o tempo conforme desejar, uma vez que a alteração de hábitos na última etapa de vida pode provocar sofrimento. Além disso, a permanência num ambiente conhecido permite que o doente mantenha a sua intimidade

e as suas actividades ocupacionais. Acresce ainda o facto do internamento, nas unidades de cuidados paliativos, provocar o aumento dos custos em saúde, que, muitas vezes, não são sinónimo de mais benefícios para o doentes e família.

De acordo com Pacheco (2002:111), as vantagens do doente permanecer no domicílio, aquando uma doença grave, progressiva e incurável, são muitas, “*(...) uma vez que proporcionam cuidados individuais num ambiente familiar onde o doente tem todos os seus haveres e recordações (...)*”. Com efeito, a prestação de cuidados paliativos no domicílio tem a vantagem de contribuir para que doente se sinta mais confortável, no seu ambiente natural, possibilitando, também, sensação de controlo e domínio da situação (Pereira, 2010).

De facto, importa ter em conta que os benefícios do doente permanecer no domicílio abrangem também a família, pois os cuidados paliativos entendem o doente e a família como unidade a cuidar (Pereira, 2010). No domicílio, a família tem mais autonomia na assistência ao ente querido, pois está em ambiente conhecido e por si dominado. Também, tem maior disponibilidade de tempo para realizar os cuidados, de acordo com as determinações do doente (González, 2006), dado que “*os familiares possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa do que os profissionais de saúde*” (Pereira, 2010: 65).

No entanto, Capelas (2009) estima que, em Portugal, ao nível dos cuidados paliativos domiciliários, estamos muito aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente, havendo actualmente cinco equipas reconhecidas pela APCP, e nenhuma delas a funcionar 24h/dia. Até ao momento, o apoio domiciliário em cuidados paliativos não tem sido conseguido, por diversas razões, mas a ausência de uma adequada avaliação das necessidades pode constituir um factor crítico para a obtenção de bons resultados. A este propósito, importa evidenciar que os cuidados paliativos têm como objectivo central o “*bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente*” (APCP, 2006-a:3).

A DGS (2010) denomina diferentes níveis de cuidados paliativos, mais especificamente quatro, os quais se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais. Assim, os quatros

níveis de cuidados assumem as seguintes designações: acções paliativas e cuidados paliativos de níveis I, II e III.

O nível básico de palição equivale, genericamente, à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Estas podem ser prestadas em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde (DGS, 2010). As acções paliativas são indispensáveis para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam, especialmente nas equipas e nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, os serviços de medicina interna, as unidades de dor, entre outros (DGS, 2010).

Relativamente aos cuidados paliativos de nível I, II e III, estes representam respostas organizadas e planificadas. Os cuidados paliativos de nível I são prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, que podem desempenhar uma prestação directa de cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas (DGS, 2010). Habitualmente, estão estruturados como equipas intrahospitalares ou domiciliárias de suporte em cuidados paliativos, podendo ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de cuidados paliativos diferenciados (DGS, 2010).

Os cuidados paliativos de nível II garantem a prestação directa e/ou apoio efectivo nas 24 horas e requerem a prestação directa dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de actividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em cuidados paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos (DGS, 2010). Frequentemente, os cuidados paliativos de nível II são prestados através de unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório (DGS, 2010).

Quanto ao último nível preconizado pela DGS (2010), o nível III corresponde a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. No nível III estão reunidas as condições e capacidades próprias dos cuidados paliativos de nível II acrescidas das seguintes características:

desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação diferenciada e / ou avançada em cuidados paliativos; desenvolvimento de actividade regular de investigação em cuidados paliativos; obtenção de experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permite responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência e, idealmente, localizados em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

No contexto específico das equipas domiciliárias de cuidados paliativos, de acordo com o preconizado no último Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2010), estas devem ser multidisciplinares e devem integrar, no mínimo, as seguintes condições:

- Um médico com formação diferenciada em cuidados paliativos;
- Um enfermeiro com formação diferenciada em cuidados paliativos;
- Apoio psiquiátrico / psicológico;
- Apoio fisiátrico / fisioterapêutico;
- Apoio espiritual;
- Apoio social;
- Secretariado próprio.

Para a Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL (2002), os componentes de uma equipa completa de cuidados paliativos incluem médicos, enfermeiros e auxiliares, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes espirituais, entre outros. Segundo Twycross (2003), em cuidados paliativos é uma mais-valia que as equipas sejam constituídas por diversos profissionais, fundamentais para a qualidade dos cuidados a prestar.

A APCP (2006-b:8) nas suas recomendações, designadamente nos *Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*, afirma, de forma veemente, que “*pensar-se em cuidados paliativos, sem ter em atenção um adequado e efectivo trabalho de equipa multidisciplinar, é um erro enorme, pois só com funcionamento coordenado, verdadeiramente interdisciplinar, é possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente / família*”. De facto, cada profissional dá o seu contributo específico para a elaboração do melhor plano de cuidados, assumindo uma

concepção de cuidados partilhada, em que as necessidades dos doentes e dos seus familiares são considerados de um modo conjunto (Pereira, 2010).

Ainda a este propósito, Twycross (2003) considera que, devido ao facto de poder haver sobreposição de atribuições, torna-se fundamental a coordenação. Deste modo, a existência de um elemento coordenador é de extrema importância para o desenvolvimento de um efectivo trabalho em equipa. Conforme já mencionado anteriormente, para um funcionamento coordenado, é essencial a existência de, pelo menos, um líder de cada grupo profissional envolvido, devendo este ter formação especializada em cuidados paliativos.

Segundo a DGS (2010), pelo menos um dos médicos e um dos enfermeiros da equipa comunitária deverão ter a sua actividade institucional baseada na equipa, de modo a permitir uma efectiva disponibilidade e o desenvolvimento estruturado dos cuidados. Os apoios complementares (social, psicológico e outros) podem não ter dedicação completa à equipa, todavia devem ter funções bem programadas.

Não menos importante, é o estabelecimento de uma aliança terapêutica entre a equipa de cuidados e o doente e sua família. Neste sentido, Twycross (2003:19) afirma que *“(...) os doentes são especialistas na forma como sentem e no impacto subjectivo da sua doença, e os profissionais de saúde são especialistas no diagnóstico e nas opções de tratamento.”*

É, pois, necessário que a equipa multidisciplinar prestadora de cuidados paliativos incorpore, aquando o seu exercício profissional, o doente e sua família. Desta forma, cumpre-se a aliança terapêutica, essencial para o atingimento dos objectivos traçados, já que a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e sua família (Twycross, 2003). A este propósito, Capelas & Neto (2010:795) asseguram que *“(...) torna-se necessário antes de mais a adequada formação dos profissionais, no sentido de melhorar os conhecimentos, competências e perícias, mas também as atitudes, pois são estas que mais claramente influenciam a mudança”*.

Conforme mencionado anteriormente, a equipa domiciliária de cuidados paliativos deve ser constituída, pelo menos, por um médico e um enfermeiro com formação diferenciada em cuidados paliativos. No que respeita aos enfermeiros, importa ter em conta que a formação em cuidados paliativos, de acordo com o definido pela *Task Force*

on Nursing Education da *European Association for Palliative Care* (EAPC), encontra-se definida em três níveis de formação, concretamente nível A, nível B e nível C. O nível A compreende a formação básica pré-graduada e a formação básica pós-graduada para profissionais de enfermagem que desempenhem funções em serviços gerais de saúde, mas que podem, no decorrer da actividade profissional, ter de confrontar-se com a necessidade de implementação de acções paliativas (EAPC – De Vlieger *et al.*, 2004).

Por sua vez, A formação de nível B caracteriza-se pela formação avançada dos enfermeiros que exercem e desempenham funções em serviços específicos de cuidados paliativos. O nível B também se aplica aos enfermeiros com formação avançada em cuidados paliativos, que na sua actividade profissional, frequentemente, se confrontam com situações de cuidados paliativos (EAPC – De Vlieger *et al.*, 2004).

Por último, o nível C corresponde a uma formação especializada dos profissionais de enfermagem, sendo sobretudo realizada por parte de quem exerce funções de administração, gestão ou consultoria em unidades cuidados paliativos. O nível C também compreende os enfermeiros que contribuem, activamente, para a formação e investigação em cuidados paliativos (EAPC – De Vlieger *et al.*, 2004).

No que respeita às formações ministradas pelos serviços e equipas de cuidados paliativos a outros profissionais de saúde, Twycross (2003) refere que proporcionar esta formação é uma componente importante dos serviços de cuidados paliativos. Através da actividade formativa, torna-se possível, aos outros profissionais de saúde, a aprendizagem de conhecimentos no sentido de melhor poderem cuidar das pessoas com doenças incuráveis e progressivas, sobretudo em fase avançada e terminal.

Ainda neste âmbito, a investigação é fundamental para uma melhor e adequada prestação de cuidados, pese embora seja uma tarefa onerosa, quer em termos de tempo quer em termos económicos. Segundo Twycross (2003) a investigação em cuidados paliativos é realizada por relativamente poucas unidades de cuidados paliativos, pelas questões descritas. Não obstante, nos últimos anos tem-se assistido a um aumento significativo do investimento da investigação neste domínio.

Relativamente aos meios de comunicação, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos da DGS (2010) preconiza, como forma de facilitar o contacto e a intervenção das equipas domiciliárias de cuidados paliativos, que estas devem incluir no seu plano

funcional uma “linha de apoio” devidamente estruturada, dirigida a técnicos e aos doentes e suas famílias. Neste âmbito, devem, pois, dispor de meios de comunicação telefónicos e electrónicos facilmente atingíveis. Na verdade, é indispensável que as equipas disponham de canais de comunicação para doentes e familiares, permitindo responder a situações imprevistas, como o agravamento ou descontrolo de sintomas.

De acordo com Capelas & Neto (2010), em cuidados domiciliários preconiza-se a presença de equipas multidisciplinares e com maior flexibilidade na organização do trabalho. Também, incentiva-se o incremento dos mecanismos de suporte, formação e cuidados à família. O desenvolvimento destes mecanismos é realizado numa perspectiva de prevenção das crises e da exaustão familiar, em que o plano de cuidados no luto deve estar obrigatoriamente abrangido.

Os cuidados no domicílio são uma área chave para a humanização e qualidade dos cuidados prestados, essencialmente numa perspectiva de continuidade de cuidados, revelando-se de extrema utilidade. Dadas as especificidades dos cuidados paliativos e as suas tipologias de serviço, nomeadamente em Portugal, os cuidados prestados no domicílio contribuem, de forma directa, para a satisfação doentes e suas famílias, bem como para a humanização dos cuidados.

Importa ter em conta que a evolução dos conhecimentos científicos, juntamente com as mudanças culturais da sociedade pressionam para uma melhoria na prestação de cuidados a pessoas no fim de vida. Segundo Navalhas (2000), numerosos estudos concluíram que a maioria das pessoas com doença avançada, progressiva e incurável desejariam falecer no domicílio, desde que dispusessem de cuidados paliativos.

No contexto do 7º Programa Quadro da Comissão Europeia foi financiado um projecto Europeu, denominado *Reflecting the positive diversities of european priorities for research and measurement in end of life care*, com o acrónimo PRISMA. Este projecto, que incluiu diversos países como Inglaterra, Flandres, Alemanha, Itália, Países Baixos, Portugal e Espanha, teve como principal conclusão que pelo menos dois terços das pessoas preferem morrer em casa (Gomes *et al.*, 2012).

Para Gomes *et al.* (2010), nem todas as pessoas com cancro em fase avançada e terminal têm a mesma oportunidade de morrer em casa, essencialmente devido a algumas desigualdades bem conhecidas. Por exemplo, doentes que vivam em áreas mais

carenciadas ao nível de recursos de saúde são menos propensos a morrer em casa. A mesma autora refere que é importante permitir que mais doentes possam escolher o local onde querem morrer.

É indispensável haver acessibilidade e possibilidade de escolha, pois os doentes poderão ter de receber cuidados em vários lugares, podendo variar as suas preferências em relação ao sítio onde preferem estar, receber os cuidados e morrer. No obstante, é de notar que, sendo criadas condições, a maioria das pessoas prefere ser tratada em casa, permanecer e morrer no seu ambiente familiar, rodeada dos seus entes queridos e amigos (Ferreira *et al.*, 2012).

3 – A actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos: revisão sistemática de literatura

A SFAP (2000), considera que os diagnósticos de enfermagem prevalentes em cuidados paliativos são os seguintes:

- “Fadiga”,
- “Medo”,
- “Sentimento de impotência”,
- “Angústia espiritual”,
- “Ansiedade”,
- “Perturbação da imagem corporal”,
- “Dor”,
- “Sofrimento (luto)”.

Neste âmbito, para a SFAP (2000) os diagnósticos de enfermagem prevalentes em cuidados paliativos são os oito diagnósticos descritos anteriormente, uma vez que, na fase avançada ou terminal de qualquer doença, é praticamente inevitável o levantamento dos mesmos. Não obstante, esta listagem carece de uma explicitação no que se refere ao modo como estes diagnósticos de enfermagem foram identificados e enunciados.

Neste sentido, e de forma a indagar, do ponto de vista da literatura, quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados pelos enfermeiros em cuidados paliativos, optou-se por efectuar uma revisão sistemática de literatura.

De modo a efectuarmos esta revisão sistemática, delineámos um conjunto de passos metodológicos, dado que a revisão sistematizada é uma técnica científica que obedece a uma metodologia rigorosa. Antes de mais, definimos a questão orientadora e central da revisão sistemática, por forma a orientar e a direccionar a investigação, consistindo a mesma em indagar: Quais os diagnósticos de enfermagem mais identificados em cuidados paliativos?

A determinação dos termos de pesquisa é crucial para que os artigos relevantes, e com impacto, sejam incluídos na revisão. Assim, a procura de evidência teve início com a definição dos termos de pesquisa, tendo sido escolhidos os seguintes: *nursing diagnosis*

AND palliative care; nursing diagnosis AND palliative; nursing diagnosis AND end of life; nursing diagnosis AND terminal care; nursing diagnosis AND terminal patients.

Uma procura eficaz envolve, não só uma estratégia que inclua termos adequados, mas também a escolha de base de dados. Relativamente à pesquisa dos artigos, esta foi efectuada na base de dados EBSCOhost, especificamente na CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; Cochrane Collection, que inclui Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews e Database of Abstracts of Reviews of Effects; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; e MedicLatina.

Quanto à selecção dos estudos foram definidos os seguintes critérios de inclusão: estudos empíricos sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos, e artigos que estivessem publicados em português, inglês ou espanhol; não foi efectuada qualquer limitação no que respeita às datas de publicação. Como critérios de exclusão definimos: estudos sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em pediatria, bem como os artigos que não se referissem especificamente a contextos de cuidados paliativos.

O método utilizado para a pesquisa e análise dos artigos, tendo em conta os dados provenientes dos estudos empíricos seleccionados, foi o *PI[C]OD method*. Nesta linha de pensamento, importa clarificar que o Método PI[C]OD significa: P = *Participants* (Participantes), I = *Interventions* (Intervenções), C = *Comparisons* (Comparações, que podem existir ou não), O = *Outcomes* (Resultados), D = *Design* (Desenho metodológico).

Dos 126 artigos encontrados, apenas 4 eram relatos de estudos empíricos sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos. Estes 4 artigos eram os únicos que cumpriam os critérios estabelecidos na selecção dos estudos, servindo a questão central e orientadora da revisão sistemática.

Com o intuito de efectuarmos uma caracterização da amostra de 4 artigos, analisámos a sua origem geográfica. Assim, 3 dos estudos foram realizados fora da Europa, mais concretamente nos Estados Unidos da América (Roecklein, 2012), no Brasil (Mendes *et al.*, 2011) e no Japão (Ogasawara *et al.*, 2005). O único artigo de origem europeia foi realizado em Itália (Peruselli *et al.*, 1992).

Relativamente ao ano de publicação, este variou entre 1992 e 2012, tendo a maioria dos artigos sido publicado no presente século XXI, designadamente em 2005, 2011 e 2012 (Ogasawara *et al.*, 2005; Mendes *et al.*, 2011; Roecklein, 2012).

Em termos metodológicos, a maioria destes estudos era de natureza quantitativa, correspondendo a um total de 3 artigos. Ainda neste âmbito, um dos artigos era de cariz descritivo (Ogasawara *et al.*, 2005), outro era um estudo transversal, documental e retrospectivo (Mendes *et al.*, 2011) e, por último, houve um estudo comparativo (Peruselli *et al.*, 1992). O estudo de carácter qualitativo foi realizado sob a forma de estudo de caso, a uma doente do género feminino que se encontrava no domicílio com doença oncológica em fase terminal e avançada (Roecklein, 2012).

No que concerne às intervenções realizadas nos estudos quantitativos, os dados foram colhidos, essencialmente, a partir da observação dos registos de enfermagem existentes nos serviços onde decorreram os respectivos estudos (Peruselli *et al.*, 1992; Ogasawara *et al.*, 2005; Mendes *et al.*, 2011). Nestes casos, os cuidados de enfermagem encontravam-se organizados de acordo com planos de cuidados de enfermagem, baseados em diagnósticos de enfermagem, seguindo as recomendações preconizadas pela NANDA¹.

Além disso, num dos estudos (Peruselli *et al.*, 1992) foram incluídos como participantes, doentes capazes de completar uma semana de auto-relato dos seus sintomas, com o intuito de compará-los com os sintomas identificados pela equipa de enfermagem. Quanto ao estudo de caso, os diagnósticos de enfermagem foram identificados em contexto, pelo próprio autor do artigo, também através da nomenclatura recomendada pela NANDA (Roecklein, 2012).

¹ A NANDA é, tal como a CIPE®, uma nomenclatura que possibilita aos profissionais de enfermagem, a enunciação de diagnósticos de enfermagem. Esta associação norte-americana de diagnósticos de enfermagem criou uma taxonomia própria, que tem evoluído ao longo dos anos, mas que está comprometida, apenas, com o desenvolvimento de uma terminologia para os diagnósticos de enfermagem. Contrariamente, a CIPE® é uma classificação que é utilizada para representar diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados de enfermagem.

A NANDA é outra nomenclatura disponível para os enfermeiros utilizarem durante a prestação de cuidados, que foi fundada em 1982, nos Estados Unidos da América. Em 2002, a NANDA foi relançada, como *NANDA International* para refletir o aumento do interesse em todo o mundo. A *NANDA International* tem redes internacionais no Brasil, Argentina, Colômbia, Peru e Venezuela.

Todos os estudos de carácter quantitativo foram realizados a doentes nos últimos meses de vida, em fase terminal. Em termos específicos, foram incluídos doentes com cancro de mama que morreram em menos de 6 meses após a hospitalização, constituindo uma amostra de conveniência de 150 doentes (Ogasawara *et al.*, 2005); doentes que morreram num hospital público de alta complexidade, especializado em cardiologia, compreendendo um total de 20 doentes (Mendes *et al.*, 2011); e doentes do foro oncológico que receberam cuidados paliativos domiciliários, numa amostra de 40 doentes (Peruselli *et al.*, 1992). No estudo de cariz qualitativo, os dados foram obtidos a partir de uma doente do género feminino, que se encontrava no domicílio e que apresentava doença oncológica também em fase terminal (Roecklein, 2012).

Em termos de níveis assistenciais de cuidados, dois dos estudos foram realizados em cuidados de saúde diferenciados (Ogasawara *et al.*, 2005; Mendes *et al.*, 2011) e os outros dois, em cuidados de saúde primários (Peruselli *et al.*, 1992; Roecklein, 2012). Como forma de apresentar os principais resultados destes estudos, entendemos ser conveniente proceder à distinção entre os que foram realizados com doentes que se encontravam em contexto hospitalar, em serviços de internamento, e os que se encontravam em contexto domiciliário, nas suas casas.

Assim, os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos estudos realizados em contexto hospitalar foram: “*dor crónica*”; “*risco de infecção*”; “*intolerância à actividade*”; “*risco de queda*”; “*mobilidade física prejudicada*”; “*risco para nutrição alterada*” e “*integridade da pele prejudicada*” (Ogasawara *et al.*, 2005; Mendes *et al.*, 2011). Quanto aos diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados em contexto domiciliário foram: “*ansiedade*” e “*diminuição da ingestão de alimentos*” (Peruselli *et al.*, 1992; Roecklein, 2012).

Em relação a comparações efectuadas, há um estudo que efectua comparações entre os sintomas identificados pela equipa de enfermagem e os sintomas descritos pelos próprios doentes. Neste âmbito, houve uma congruência em 63% dos sintomas relatados, sendo esta congruência maioritariamente encontrada em relação a sintomas físicos do que a psicológicos (Peruselli *et al.*, 1992).

Estes resultados enfatizam a necessidade de melhor conhecer a actividade diagnóstica dos enfermeiros que desempenham funções na área dos cuidados paliativos. Com efeito,

foram encontrados poucos estudos de investigação que se debruçassem sobre a actividade diagnóstica em enfermagem, tendo em conta o desempenho profissional dos enfermeiros no âmbito dos cuidados paliativos.

Quanto aos estudos analisados nesta revisão sistemática, estes tiveram como participantes pessoas em fase terminal, nos últimos meses de vida, relativamente às quais foram enunciados os diagnósticos de enfermagem. Metade dos estudos foram realizados em cuidados de saúde diferenciados, concretamente em serviços de internamento, sendo a restante parte realizada no domicílio, no âmbito do trabalho desenvolvido ao nível dos cuidados de saúde primários. Assim sendo, a amostra compreendeu a nível assistencial duas tipologias de cuidados.

Embora possamos encontrar semelhanças na actividade diagnóstica dos enfermeiros, entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde diferenciados, verificamos algumas peculiaridades em cada nível assistencial, como resultado das especificidades inerentes a cada um deles. Na realidade, nos cuidados de índole hospitalar verificamos a predominância de diagnósticos de enfermagem relacionados com necessidades particulares dos doentes, como o “risco de queda”. Estas necessidades em cuidados diferenciados têm um grande leque de intervenções por parte dos enfermeiros, no sentido de prevenir complicações.

De facto, em internamento, os enfermeiros, enquanto prestadores de cuidados formais e responsáveis pelos doentes 24 horas, levam a cabo um conjunto de intervenções de cariz autónomo, com o intuito de obter ganhos em saúde, decorrentes de uma avaliação e juízo clínico próprios.

Todavia, os diagnósticos de enfermagem que implicam intervenções de enfermagem em internamento, não constituem habitualmente diagnósticos de enfermagem em cuidados primários. Assim, o “*risco de queda*”, a “*intolerância à actividade*” e a “*mobilidade física prejudicada*”, habitualmente não são enunciados noutros contextos que não internamento.

Quanto aos outros diagnósticos de enfermagem levantados, estes inserem-se num conjunto de necessidades decorrentes de uma pessoa em fase terminal e com poucos meses ou dias de vida, como é o caso da “*dor crónica*”, o “*risco de nutrição alterada*” e a “*integridade da pele prejudicada*”. No que diz respeito ao “*risco de infecção*”, este

diagnóstico é transversal aos demais cuidados e enfermagem, tão-somente pela potencialidade / risco de infecções devido à permanência nos hospitais, potencialidade que está subjacente a qualquer pessoa, mas de modo mais efectivo para doentes em fase terminal.

Os diagnósticos de enfermagem levantados no domicílio, concretamente a “*ansiedade*” e a “*diminuição da ingestão de alimentos*”, realçam aspectos muito significativos da intervenção de enfermagem, uma vez que tanto doentes como familiares, pela situação de crise gerada, necessitam de uma abordagem solícita. Nos cuidados em contexto domiciliário, o enfermeiro depara-se com múltiplas necessidades do cuidador informal, pois cuidar de uma pessoa próxima induz uma grande sobrecarga, mais ainda quando numa fase terminal, conjugando-se as necessidades de conhecimentos, de controlo de sintomas e promoção de conforto.

Face ao exposto, depreende-se que a actividade diagnóstica dos enfermeiros necessita de mais estudos de investigação na área dos cuidados paliativos, em geral, e nas diferentes tipologias de serviço, desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento, em particular. De facto, a revisão sistemática incluiu um pequeno número de estudos realizados sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros em cuidados paliativos.

Não obstante, importa salientar que a actividade diagnóstica dos enfermeiros reveste-se de grande pertinência para os sistemas de informação em saúde, concretamente para os sistemas de informação em enfermagem. A utilização de enunciados diagnósticos possibilita, de modo consistente, saber quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados por uma determinada equipa / serviço e a definição de planos de cuidados convergente e que resultem em ganhos em saúde para os doentes e famílias que deles beneficiem.

II – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1 - Problemática, objectivos e questões de investigação

De acordo com o *Programa Nacional de Cuidados Paliativos* (DGS, 2010), é indispensável documentar as actividades resultantes da prestação de cuidados paliativos. No sentido de o assegurar, “há ainda que uniformizar critérios mais específicos e implementar sistemas de monitorização da prestação de cuidados e avaliação de resultados, nomeadamente com a definição de indicadores que permitam uma mais apurada avaliação do desempenho e da actividade desenvolvida pelas equipas e unidades” (DGS, 2010:22).

Em enfermagem, a documentação das actividades resultantes da prestação de cuidados não constitui, à partida, uma acção que desperte particular interesse aos enfermeiros. Este aspecto resulta do facto, da intervenção dos profissionais de enfermagem estar mais direccionada para a relação humana (Paiva, 2006). Todavia, há que atender à necessidade, para além da obrigatoriedade legal, de documentar os cuidados de enfermagem, idealmente num sistema de informação em enfermagem.

Reportando à actividade diagnóstica realizada pelos enfermeiros, importa realçar que os diagnósticos de enfermagem documentam o estado da pessoa, problemas, necessidades ou potencialidades, podendo integrar, igualmente, a família ou até mesmo a comunidade. A elaboração de diagnósticos de enfermagem é indispensável para a eficiência da organização dos cuidados de enfermagem, em particular, e dos cuidados de saúde em geral.

Os cuidados de enfermagem na comunidade, tendo em conta a resposta assistencial que os cuidados na comunidade representam, são de grande relevância para doentes e famílias que se encontram no domicílio, sobretudo quando em situação de doença avançada e terminal. Uma perspectiva idêntica é assumida pela APCP (2006-a:9) quando afirma que “a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes (...) passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento”.

A pessoa gravemente doente, com uma doença progressiva e incurável, tem o direito de ser acompanhada por equipas com formação em cuidados paliativos, e que sejam capazes de proporcionar conforto nos últimos dias de vida. Acresce o facto de a pessoa poder receber os cuidados necessários, em fim de vida, no ambiente e local desejados (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro). Para muitos doentes, o simples facto de permanecerem no seu domicílio, na sua casa, mediante o cumprimento dos requisitos e das condições adequadas, é fundamental para o alcance do bem-estar e qualidade de vida.

Para a enfermagem, enquanto profissão autónoma, e para os cuidados paliativos, enquanto área de intervenção diferenciada na saúde, é de grande pertinência indagar a actividade diagnóstica dos enfermeiros num contexto específico de cuidados, concretamente as equipas domiciliárias paliativas. A este propósito, importa realçar que os registos possibilitam, entre outros aspectos, as seguintes acções: decisões clínicas, continuidade e qualidade dos cuidados; acresce ainda a sua utilidade para a gestão, formação e investigação.

Face ao exposto, emerge a necessidade de enunciar o problema de investigação em estudo, já que este consiste numa situação que suscita uma interrogação, um mal-estar ou uma inquietação, pedindo uma explicação ou, pelo menos, uma melhor compreensão (Fortin *et al.*, 2009). Partindo deste pressuposto, o problema de investigação do presente estudo é susceptível de ser formulado sob a forma da seguinte questão de investigação:

- Quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários?

O objectivo central consiste, pois, em compreender os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários. Nesta ordem de ideias, assumimos um conjunto de questões de investigação que servem de suporte ao desenvolvimento do processo de investigação:

- Quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos?

- Que diagnósticos de enfermagem são evidenciados, pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, nos seus registos?
- Que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários?

Decorrentes destas questões de investigação, definimos os seguintes objectivos subjacentes a este estudo:

- Identificar os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos;
- Compreender que diagnósticos de enfermagem são evidenciados pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários nos seus registos;
- Compreender que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários.

2 – Estrutura e procedimentos metodológicos

A escolha de uma metodologia qualitativa residiu no facto de melhor responder, no nosso entender, à problemática em estudo, tornando possível, à investigadora, a consecução do trabalho de investigação. Com efeito, para alcançarmos uma compreensão sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros numa equipa de cuidados paliativos domiciliários, sentimos necessidade de optar pelo estudo de um caso que nos suscitasse particular interesse, e pela utilização de técnicas qualitativas, designadamente, observação, documentação e entrevistas.

A metodologia qualitativa assume algumas particularidades, nomeadamente: pretende compreender a realidade; encara a natureza de forma holística, dinâmica e interactiva; pode estudar casos isolados; explica com base na interpretação; investiga em contexto; desenvolve a sensibilidade do investigador; e, por fim, utiliza estratégias flexíveis e ajustáveis (Polit *et al.*, 2004). O investigador que utiliza a metodologia qualitativa está preocupado em observar, descrever e apreciar o fenómeno em estudo tal como este se apresenta, sem qualquer intenção de controlá-lo, pois pretende uma compreensão ampla do mesmo (Fortin *et al.*, 2009).

O propósito da investigação qualitativa é compreender os fenómenos no contexto em que ocorrerem e na sua totalidade (Coutinho, 2011). Para tal, “*os investigadores qualitativos ocupam-se na descoberta através de múltiplos modos de compreensão*”, podendo ser necessários mais do que uma estratégia de colheita de dados para compreender o fenómeno em estudo (Streubert & Carpenter, 2002:18).

Para a realização deste trabalho foi necessário proceder, também, à selecção de uma vertente metodológica específica, inserida no plano qualitativo. Assim, este estudo de índole qualitativa foi realizado sob a forma de estudo de caso, o qual, na opinião de Coutinho (2011:293), “*(...) é um dos referenciais metodológicos com maiores potencialidades para o estudo da diversidade de problemáticas que se colocam ao cientista*”.

A característica que melhor identifica e distingue este plano de investigação é a de este envolver o estudo intensivo de uma entidade bem definida, designadamente o “caso” (Coutinho, 2011). Neste âmbito, importa clarificar o que é um “caso”. De acordo com

esta autora, quase tudo pode ser um caso: um indivíduo, um pequeno grupo, uma organização ou mesmo uma comunidade.

O estudo de caso permite uma visão holística e detalhada da problemática. Para além das duas características mencionadas, o estudo de caso possibilita o desenvolvimento da investigação em contexto.

Assim, as características essenciais deste plano de investigação são as seguintes:

- O caso é delimitado em termos de tempo, pelo que as fronteiras devem estar definidas de modo claro;
- O investigador tem que identificar o caso, de forma a conferir direcção à sua investigação;
- Necessidade de preservar o carácter holístico do caso;
- A investigação é desenvolvida em ambiente natural;
- O investigador utiliza múltiplas fontes de dados e variados métodos de recolha, como observação, entrevistas, documentos, entre outros (Coutinho, 2011).

Para tal, no âmbito deste estudo, a recolha de dados foi efectuada pelo período de um mês, com base em diversas técnicas e instrumentos de recolha de dados, seleccionando, de modo intencional, o caso em estudo. Assim, durante o mês de Agosto de 2012, foi realizada a colheita de dados junto dos enfermeiros da equipa da Unidade de Assistência Domiciliária (UAD) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG, EPE).

Com o intuito de efectuar o presente estudo de caso, foi solicitada, antes de mais, a devida autorização ao Conselho de Administração do IPOLFG, EPE de modo a acompanhar a equipa de enfermagem da UAD, a qual foi respondida favoravelmente (Anexo I). Este procedimento foi realizado de modo a cumprir com a exigência ética da pesquisa científica, protegendo os direitos e liberdades das pessoas que participaram na investigação.

Segundo Oguisso *et al.* (2007), os princípios éticos aplicáveis na pesquisa de enfermagem são, essencialmente, os mesmos que se aplicam aquando a prestação de cuidados de enfermagem. Por sua vez, de acordo com Fortin *et al.* (2009), para se

proceder ao desenvolvimento dos conhecimentos, quer das ciências biomédicas, quer das ciências do comportamento, o investigador deve obter, por parte dos participantes, um consentimento livre, informado e esclarecido. Neste seguimento, a autorização dos participantes para colaboração neste processo de pesquisa foi concedida por escrito, mediante a assinatura do termo de consentimento livre e informado (Anexo II).

O consentimento significa que os participantes têm o poder de livre escolha, podendo participar voluntariamente na pesquisa ou rejeitar a participação; isto, porque detêm informação adequada em relação ao estudo de investigação em causa (Polit *et al.*, 2004).

Durante todas as etapas do estudo foram assegurados os princípios éticos imprescindíveis a qualquer investigação. Assim, os participantes foram informados sobre as características do estudo, sendo garantida a privacidade, a confidencialidade e o anonimato dos mesmos, bem como dos dados recolhidos.

2.1 – Instrumentos de recolha de dados

De acordo com o que foi mencionado anteriormente, o estudo de caso é um método investigativo caracterizado pela possibilidade de utilizar diversos instrumentos de recolha de dados. Durante o processo de recolha de dados, recorreu-se a diferentes técnicas próprias da investigação qualitativa, proporcionando a obtenção de dados de diferentes tipos.

Por estes motivos, importa clarificar que, no presente trabalho de investigação, foram usadas diferentes técnicas e instrumentos para a recolha de dados, especificamente:

- Identificação dos diagnósticos de enfermagem por via da observação;
- Análise documental dos registos de enfermagem;
- Realização de entrevistas aos enfermeiros da equipa.

Na seguinte figura, está perspectivada a abrangência de técnicas de recolha de dados no âmbito deste estudo de caso (Figura 1).

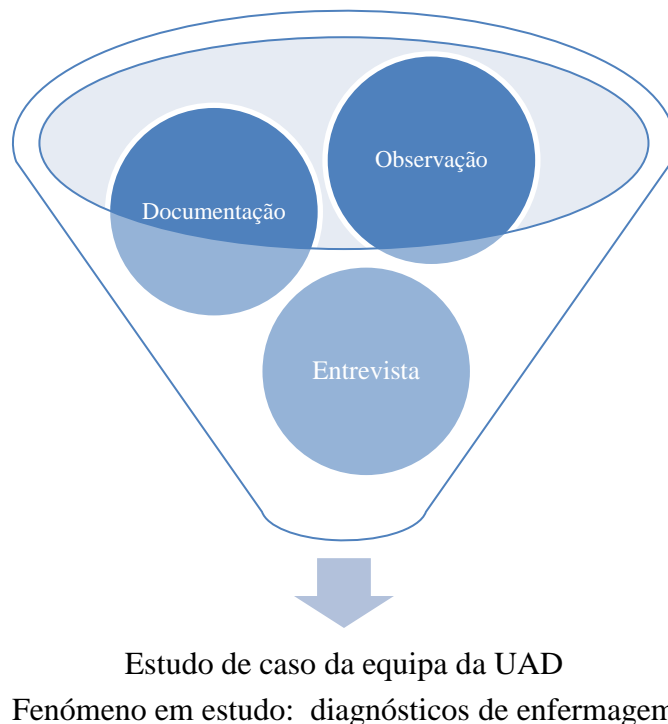


Figura 1- Técnicas de recolha de dados no presente estudo de caso

De acordo com Polit *et al.* (2004), a técnica de observação tem ampla aplicação na pesquisa em enfermagem, existindo diversas modalidades de observação, entre as quais a observação participante. Neste tipo de observação “*o investigador interage com os participantes mas não é um membro do grupo*” (Coutinho, 2011:290).

Como técnica de recolha de dados, a observação participante foi essencial para responder a uma das questões de investigação levantadas neste estudo. Também, importa ter em conta que a observação pressupõe, sempre, a concepção de uma grelha de observação (Coutinho, 2011).

Assim, foi construída, como um dos instrumentos de recolha de dados, uma grelha de observação com base no catálogo CIPE® - *Cuidados paliativos para uma morte digna* (ICN, 2010), de modo a levantar os diagnósticos de enfermagem e a relatá-los fielmente (Anexo III). Nesta grelha de observação estava uma listagem de todos os enunciados de diagnósticos de enfermagem previstos pelo *International Council of Nurses* para a área dos cuidados paliativos, dado que este catálogo é um dos subconjuntos da CIPE® destinado aos enfermeiros que desempenham funções em contextos específicos de cuidados paliativos.

Como forma de organizar os diagnósticos de enfermagem na grelha de observação e no sentido de a tornar mais funcional para a recolha de dados em contexto, optámos por estruturá-la em função da hierarquia das necessidades de Maslow aplicada aos cuidados paliativos. Deste modo, a grelha de observação foi organizada a partir de uma hierarquia de necessidades, em cinco tipos, sendo as necessidades de primeira ordem as necessidades fisiológicas e de sobrevivência; as de segunda ordem, as necessidades de segurança e protecção; o terceiro nível corresponde às necessidades de amor e pertença; o quarto nível, às necessidades de respeito e autonomia; e, por fim, as necessidades de superação e auto-realização² (Figura 1).

² Segundo Herbst (2006), as pessoas necessitam, primeiro, que as suas necessidades físicas sejam satisfeitas, como, por exemplo, alívio da dor e alimentação. De facto, pessoas com doença oncológica avançada, em fase terminal, têm necessidades que ameaçam componentes biológicas básicas (Zalenski & Raspa, 2006).

Quanto às necessidades de segunda ordem, necessidades de segurança e protecção, estas retratam, por exemplo a falta de conhecimento ou habitação (Herbst, 2006). Para Zalenski & Raspa (2006), quando as necessidades de segurança não estão satisfeitas, medos podem dominar nestes doentes.

No terceiro nível da hierarquia, podemos encontrar necessidades de dar e receber afecto, mesmo quando estas necessidades já foram satisfeitas anteriormente e, em especial, quando não foram. As necessidades de amor e pertença são particularmente importantes no final de vida. Morrer sozinho pode ser uma experiência devastadora, uma vez que, paradoxalmente, o fim de vida é um momento de intimidade (Zalenski & Raspa, 2006). De acordo com Herbst (2006), uma das necessidades deste nível da hierarquia de Maslow pode ser a falta de uma rede social.

As necessidades de quarta ordem dizem respeito, por exemplo, à incapacidade de acompanhar familiares ou amigos nas actividades habituais. As necessidades de respeito e autonomia dizem respeito, essencialmente, ao domínio do ambiente. (Zalenski & Raspa, 2006).

Por último, as necessidades de auto-realização e superação, as quais compreendem a procura de um significado pessoal e de valor (Herbst, 2006). As experiências a este nível são um potencial único, podendo levar a uma profunda ligação com os outros, com a natureza ou com Deus (Zalenski & Raspa, 2006).

A utilização desta abordagem pode, com sucesso, fazer parte da prática de cuidados quotidiano de qualquer tipologia de serviço em cuidados paliativos (Herbst, 2006), permitindo a estas equipas cuidar de forma mais completa os doentes em fase terminal (Zalenski & Raspa, 2006). Na opinião destes autores, a hierarquia das necessidades de Maslow é altamente adequada para avaliar necessidades e alcançar o potencial humano em pessoas com doença terminal.

Importa referir que a aplicação da pirâmide em cuidados paliativos não é rígida, tão-somente porque as necessidades de níveis mais elevados podem ser intervencionados. A hierarquia indica a importância de cumprir com as necessidades básicas, facilitando uma aproximação às necessidades dos doentes (Zalenski & Raspa, 2006).

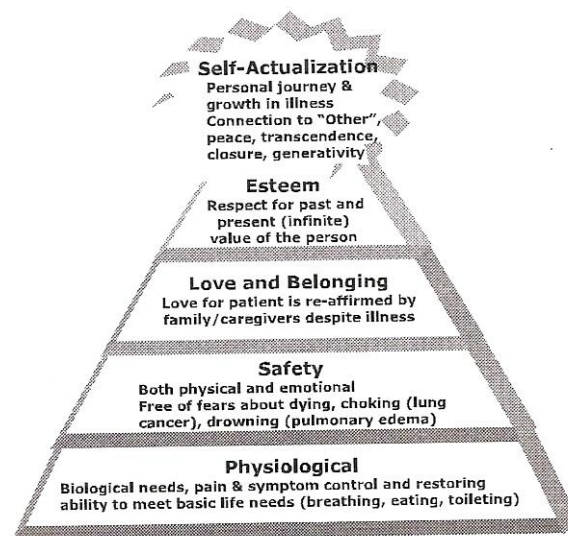


Figura 2 - Hierarquia de Maslow adaptada aos cuidados paliativos (Zalenski & Raspa, 2006)

Durante a observação dos cuidados prestados, privilegiámos o acompanhamento de doentes com maiores necessidades assistenciais, quer seja na admissão, nas crises ou no luto, em detrimento de doentes com menores necessidades por se encontrarem numa fase de estabilização. A equipa da UAD realiza, pela manhã, antes iniciar a deslocação aos domicílios, uma passagem de turno, na qual analisa e partilha informação relativamente ao estado de todos os doentes seguidos na unidade. Após a apreciação do estado dos doentes, há a distribuição destes por equipas, normalmente duas – A e B – correspondendo à equipa A os doentes complexos, que são igualmente vistos pela equipa médica. Frequentemente, optou-se por acompanhar os enfermeiros alocados à equipa A, que realiza as admissões e acompanha os doentes e famílias com maiores necessidades de cuidados paliativos. Também, devido ao facto da UAD realizar um planeamento de cuidados ajustados às necessidades dos doentes, por ser mês de Agosto, alguns doentes encontravam-se de férias, tendo-se deslocado à sua freguesia de naturalidade, essencialmente devido à preparação prévia que é efectuada com estes doentes e suas famílias quando em fase de estabilização. O número de visitas diárias realizadas aos doentes acompanhados pela UAD correspondeu, portanto, a uma média de 4 visitas/dia.

Decorrente da observação dos doentes e famílias, bem como dos cuidados prestados pelos enfermeiros, foram assinalados, então, os respectivos diagnósticos de enfermagem. Como forma de clarificar determinados enunciados de diagnósticos

presentes na grelha de observação, a orientadora do presente trabalho de investigação também acompanhou a equipa da UAD e o processo de recolha de dados durante um período de dois dias, na fase inicial do processo.

Além disso, a validação dos diagnósticos de enfermagem levantados foi realizada diariamente após cada visita domiciliária, conforme a disponibilidade dos enfermeiros, sendo que, inicialmente, aconteceu de modo mais regular com o esclarecimento de diversas dúvidas, dado o desconhecimento da história dos doentes e suas reais necessidades por parte da investigadora. Ao longo das restantes semanas foi-se dissipando a necessidade de uma validação mais constante, pela inerente continuidade dos cuidados prestados, constituindo os momentos de admissão uma oportunidade perfeitamente nova para toda a equipa.

O catálogo da CIPE® para os cuidados paliativos não encerra, em si próprio, como os demais catálogos organizados, todos os diagnósticos de enfermagem possíveis de serem levantados, mesmo em áreas específicas de saúde. De facto, no decorrer da recolha de dados houve a necessidade de levantar outros diagnósticos de enfermagem que não estavam previamente contemplados no catálogo da CIPE®, bem como na grelha de observação. Assim, como resultado da necessidade de levantar outros diagnósticos de enfermagem, pelas limitações próprias de qualquer catálogo, definimos que a linguagem a utilizar seria CIPE® versão 1.0. Esta opção deveu-se ao facto do catálogo da CIPE® para os cuidados paliativos estar baseado, também, nesta versão da linguagem, o que permite uma congruência entre toda a terminologia utilizada. Importa ter em conta que CIPE® versão 2.0 é a tradução mais recente da Ordem dos Enfermeiros Portugueses, no entanto a enunciação dos diagnósticos de enfermagem levantados subscreve a linguagem da CIPE® versão 1.0, tão-somente por ser a terminologia utilizada no catálogo.

Tendo em conta os instrumentos de índole documental, foi possível explorar quais os diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem efectuados pelos enfermeiros da equipa da UAD, apesar dos registos de enfermagem consistirem em manuscritos, sob forma descritiva e narrativa. Não obstante, foram transcritos, diariamente, os registos de enfermagem correspondentes aos doentes acompanhados e observados pela equipa de enfermagem da UAD, bem como pela investigadora.

Os registos de enfermagem consistiam numa elencação de necessidades dos doentes e/ou das famílias, bem como de intervenções de enfermagem desenvolvidas aquando a prestação de cuidados paliativos domiciliários, sem correspondência à linguagem da CIPE®. Este facto não constituiu impedimento para identificar os diagnósticos de enfermagem subjacentes a estas necessidades, dado que se encontravam descritas de acordo com linguagem científica.

A entrevista individual semi-estruturada foi outro dos instrumentos de recolha de dados utilizado. Relativamente ao tipo de estrutura, esta foi semi-estruturada, possibilitando ao investigador abordar uma lista de tópicos estabelecida previamente (Anexo IV).

A entrevista tem grande importância no estudo de caso, pelo facto de permitir ao investigador perceber de que forma os participantes interpretam o problema em estudo (Coutinho, 2011). Este tipo de estrutura é utilizado quando o investigador tem um conjunto de questões que não necessitam ser realizadas numa ordem específica e não têm que ser formuladas do mesmo modo (Polit *et al.*, 2006).

As entrevistas foram realizadas a todos os enfermeiros que integravam a equipa de cuidados paliativos domiciliários, no momento da recolha de dados. A duração média das entrevistas realizadas foi de 24 minutos, num total de quatro entrevistas efectuadas às quatro enfermeiras que integravam a prestação de cuidados paliativos domiciliários.

As questões de investigação, os objectivos, bem como as técnicas de recolha de dados e consequentes instrumentos utilizados encontram-se mencionados no quadro seguinte (Quadro 1)

Questões de Investigação	Objectivos	Técnicas de recolha de dados	Instrumentos de recolha de dados
Quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos?	Identificar os diagnósticos de enfermagem mais frequentes nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos	Observação	Grelha de Observação
Que diagnósticos de enfermagem são evidenciados, pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, nos seus registos?	Compreender que diagnósticos de enfermagem são evidenciados pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários nos seus registos	Análise Documental	Registos de Enfermagem
Que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários?	Compreender que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários	Entrevista	Entrevistas Semi-estruturadas

Quadro 1 – Plano de recolha de dados em função das questões de investigação e objectivos

3 – Plano de análise e tratamento de dados

Dado que o objectivo central deste trabalho consiste em compreender os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, o plano de análise e tratamento de dados parte das questões e dos objectivos enunciados, bem como dos diversos instrumentos de recolha de dados utilizados (Quadro 2).

A análise e tratamento de dados realizou-se de forma mista, conjugando técnicas de cariz quantitativo e qualitativo. A análise dos dados decorrentes da grelha de observação foi realizada com recurso a uma base de dados, por forma a sistematizar os dados e a responder à questão inerente. Também na análise documental, após a análise de conteúdo, procedeu-se a uma organização dos diagnósticos de enfermagem numa base de dados. Quanto à análise das entrevistas, esta obedece, integralmente, a uma técnica de índole qualitativa.

Para a análise e tratamento dos dados provenientes da grelha de observação foi conveniente a elaboração, então, de uma base de dados, designadamente através do programa *Microsoft Excel 2010*. Esta base de dados permitiu a inclusão da listagem previamente definida de diagnósticos de enfermagem e o número de vezes que foram identificados em cada dia, contemplando, ainda, a possibilidade de acrescentar outros diagnósticos de enfermagem observados aquando a prestação de cuidados realizada pelos enfermeiros da equipa.

Na análise dos registos de enfermagem, foi realizada, primeiramente, uma análise de conteúdo, com o intuito de identificar os diagnósticos de enfermagem e de adequá-los à linguagem da CIPE® versão 1.0. A escolha desta versão reside, sobretudo, para uniformizar os diagnósticos de enfermagem enunciados ao longo do trabalho. Posteriormente, os dados obtidos através da análise documental dos registos de enfermagem, foram incluídos numa base de dados efectuada no programa *Microsoft Excel 2010*, semelhante à utilizada para análise dos dados resultantes da observação. Assim, foi possível sistematizar os diagnósticos de enfermagem identificados nos registos de enfermagem, havendo a oportunidade de adicionar outras necessidades e/ou intervenções registadas, que não correspondiam a um diagnóstico de enfermagem

específico, bem como diagnósticos de enfermagem identificados que não constavam da base de dados.

Utilizamos, pois, a estatística descritiva como forma de análise dos dados decorrentes da grelha de observação e dos registos de enfermagem. A função da estatística descritiva é proporcionar uma leitura dos dados que possibilite a comunicação dos resultados, havendo diversas alternativas para esta comunicação.

No que respeita os dados obtidos através da realização de entrevistas, importa ter em linha de conta que, para a sua análise, prevaleceu a procura de significado. Com este método de análise, os dados são susceptíveis de serem descritos e interpretados. Para o efeito, recorremos ao programa informático *QSR NVivo 9®*, o qual teve grande utilidade para organização e análise de conteúdo das entrevistas. O tipo de análise de conteúdo efectuado teve um carácter puramente exploratório, realizado de modo indutivo, pelo que não houve a definição de categorias *a priori*. Assim, todas as categorias foram enunciadas *a posteriori*, emergindo do texto, do discurso dos participantes entrevistados.

Questões de Investigação	Objectivos	Instrumentos de recolha de dados	Plano de análise e tratamento de dados
Quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos?	Identificar os diagnósticos de enfermagem mais frequentes nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo CIPE® para cuidados paliativos	Grelha de Observação	Estatística Descritiva (com recurso ao Excel)
Que diagnósticos de enfermagem são evidenciados, pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, nos seus registos?	Compreender que diagnósticos de enfermagem são evidenciados pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários nos seus registos	Registos de Enfermagem	Análise de Conteúdo Estatística Descritiva (com recurso ao Excel)
Que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários?	Compreender que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários	Entrevistas Semi-estruturadas	Análise de Conteúdo (com recurso ao NVivo9®)

Quadro 2 - Plano de análise e tratamento de dados

4– Selecção e caracterização dos participantes

Como participantes no estudo considerámos a equipa de cuidados paliativos domiciliários do IPOLFG, EPE, mais concretamente os enfermeiros que integravam esta equipa na ocasião da recolha de dados. Esta equipa de enfermagem integra a UAD, que desenvolve a sua actividade na área dos cuidados paliativos, particularmente a doentes oncológicos em fase terminal de vida e em contexto domiciliário.

No que respeita à caracterização dos participantes do estudo e no sentido de proporcionar uma melhor compreensão do caso e fenómeno em estudo, esta foi efectuada do seguinte modo:

- Caracterização da UAD;
- Caracterização dos enfermeiros da UAD;
- Caracterização dos doentes e familiares acompanhados pela equipa da UAD

4.1 – A Unidade de Assistência Domiciliária

A UAD foi criada a 27 de Fevereiro de 1956 pelo Professor Francisco Gentil, pioneiro em Portugal na actividade assistencial a doentes oncológicos no domicílio. Esta unidade, sediada no IPOLFG, EPE, é composta por uma equipa multidisciplinar que presta cuidados a pessoas com doença oncológica em fase avançada e seus familiares, no domicílio.

Importa ter em conta que a missão desta unidade é prestar cuidados coordenados e globais a doentes e famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Estes cuidados são prestados no domicílio, sendo os mesmos iniciados com a admissão do doente e família, continuando no período do luto (UAD, s/d).

Relativamente ao horário de funcionamento, a equipa da UAD presta cuidados todos os dias da semana, incluindo sábados, domingos e feriados, entre as 8h00 e as 16h00. É também neste horário que a equipa da UAD está contactável para doentes e

familiares, através dos telemóveis e telefone de serviço previamente entregues aquando da admissão. Devido a este facto, a equipa da UAD do IPOLFG, EPE presta cuidados paliativos de nível I, pois não proporciona atendimento com assistência 24 horas / dia. Não obstante, nos seus restantes atributos e características, esta equipa é de cariz mais diferenciado, funcionando como um centro de referência e promovendo formação e investigação em cuidados paliativos.

Quanto aos critérios de admissão estabelecidos pela UAD, estes abrangem os seguintes pontos (UAD, s/d):

- Estar inscrito no IPOLFG, EPE;
- Ser referenciado pelo médico assistente do IPOLFG, EPE;
- Ter doença oncológica avançada e progressiva;
- Necessitar de cuidados paliativos;
- Ter um cuidador identificado;
- Residir na cidade de Lisboa;
- Ter mais de 18 anos;
- Aceitar o apoio da unidade.

Os objectivos estabelecidos por este serviço compreendem: prestar cuidados paliativos a doentes e famílias, assegurando cuidados médicos e de enfermagem no domicílio; apoiar psico-emocionalmente o doente e a família; articular os cuidados médicos e de enfermagem prestados ao doente e família com os demais serviços do Instituto e recursos existentes na comunidade; realizar formação em cuidados paliativos e realizar investigação na área dos cuidados paliativos (UAD, s/d).

No que concerne à equipa multidisciplinar, esta é constituída por uma médica, directora de serviço; cinco enfermeiras, incluindo a enfermeira-chefe; uma assistente social; uma assistente técnica; e uma assistente operacional. Dado o estudo referir-se aos diagnósticos de enfermagem, passamos, pois, a caracterizar as enfermeiras que integram esta equipa.

4.2 – Os enfermeiros da UAD

O número de enfermeiras da UAD do IPOLFG, EPE, conforme mencionado anteriormente, corresponde a um total de cinco. No entanto, a caracterização foi efectuada, apenas, às quatro enfermeiras que prestavam cuidados paliativos domiciliários no momento da recolha de dados.

A equipa de enfermagem é, então, composta por elementos todos do género feminino, com idades compreendidas entre 27 e 38 anos, numa média de 33,75 anos.

Todas as enfermeiras têm formação em cuidados paliativos, havendo uma enfermeira com o curso de mestrado em cuidados paliativos, duas enfermeiras com o curso intermédio e uma enfermeira com o curso básico (Gráfico 1). A enfermeira que detém o grau de mestre em cuidados paliativos tem, também, uma pós licenciatura de especialização em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica.

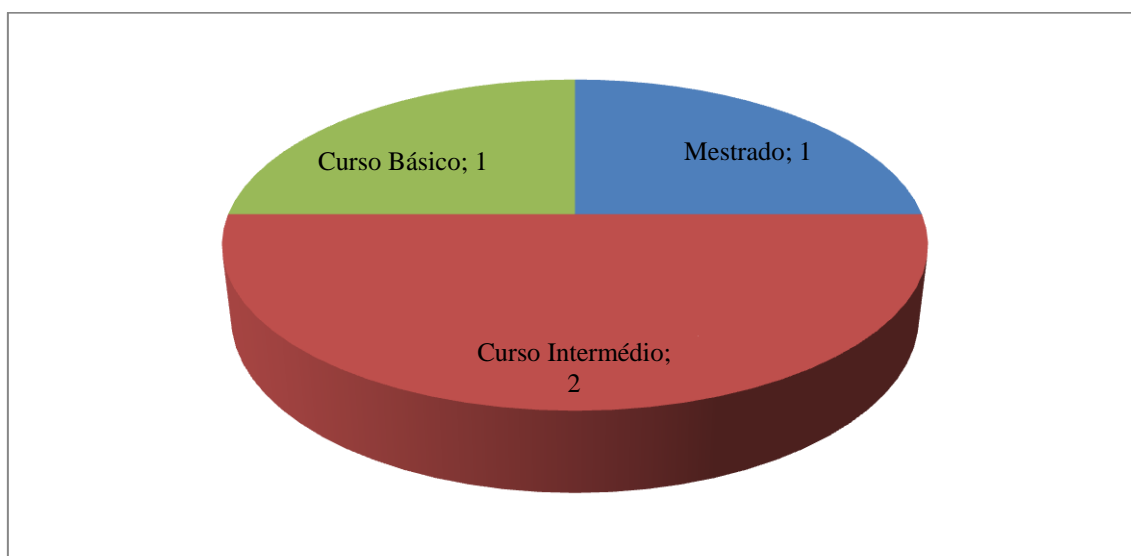


Gráfico 1 - Formação em cuidados paliativos das enfermeiras da UAD

Tendo em conta os níveis de formação em cuidados paliativos, aferimos que três enfermeiras da equipa têm formação nível C. A outra enfermeira da equipa possui formação nível A (conforme níveis de formação definidos pela EAPC).

Em relação ao tempo de exercício profissional, este varia entre 3 e 16 anos. Relativamente ao tempo de exercício das enfermeiras em cuidados paliativos, este

corresponde, identicamente, ao tempo em que desempenham funções na UAD, oscilando entre 3 e 7 anos (Gráfico 2).

Subentende-se que uma das enfermeiras iniciou o percurso profissional na área dos cuidados paliativos, concretamente na equipa da UAD. As restantes enfermeiras exerceram funções noutros serviços, igualmente no IPOLFG, EPE, antes de transitaram para a equipa da UAD. Para estas enfermeiras, a mudança para a UAD corresponde ao primeiro serviço específico onde desempenham funções na área dos cuidados paliativos.

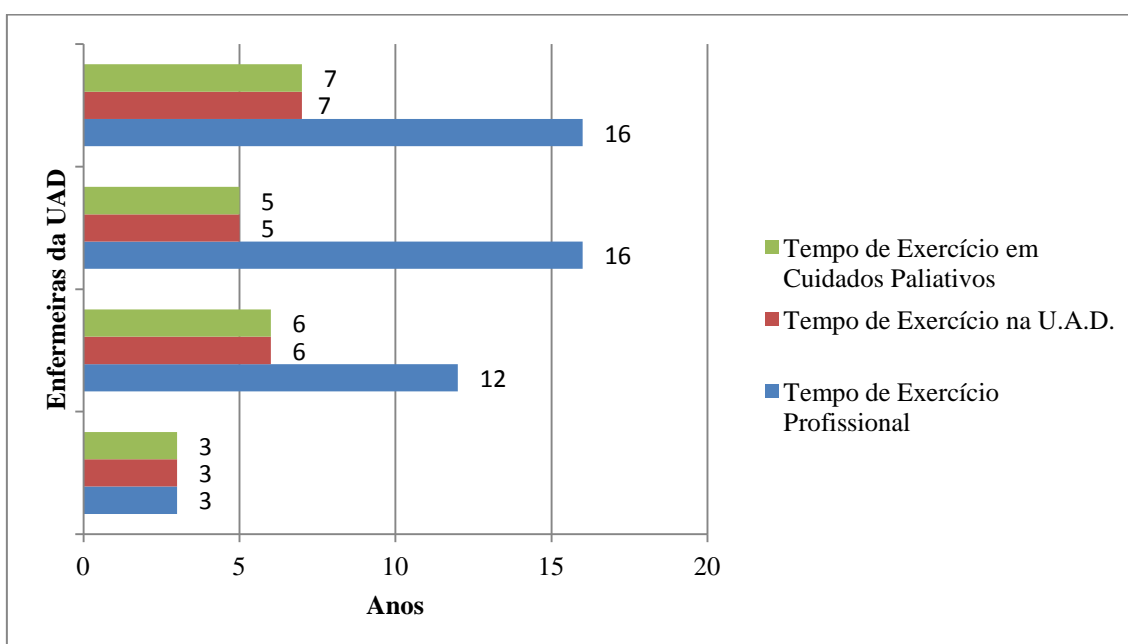


Gráfico 2 - Tempo de exercício profissional das enfermeiras da UAD

Quanto ao conhecimento sobre a CIPE®, as enfermeiras da UAD fizeram formação institucional sobre a mesma, com excepção da enfermeira com menor tempo de exercício profissional, uma vez que o seu contacto com esta classificação foi através do curso de licenciatura em enfermagem, durante a sua formação de base. Também importa ter em conta que uma das enfermeiras que fez formação sobre a CIPE® integrou um dos grupos de trabalho institucionais para a criação de um padrão de documentação, com base na linguagem classificada. Todavia, exercia funções como enfermeira noutro serviço do IPOLFG, EPE., onde a prestação de cuidados não estava relacionada, nem com a especificidade dos cuidados paliativos, nem com a vertente domiciliária da prestação de cuidados.

Neste contexto, importa realçar que as enfermeiras que prestam cuidados paliativos domiciliários na UAD têm conhecimento da existência do Catálogo CIPE® *Cuidados paliativos para uma morte digna*, perspectivando-o como um instrumento de trabalho de grande utilidade, na medida em que o IPOLFG, EPE pretende criar um padrão de documentação com base na CIPE®. Este padrão de documentação será adequado e ajustado às diferentes realidades de cada serviço, daí a necessidade de criação de diversos grupos de trabalho, com o intuito de, em conjunto, os enfermeiros criarem um padrão de documentação adaptado às distintas especificidades da prestação de cuidados, neste caso em particular dos cuidados paliativos.

4.3 – Os doentes e familiares acompanhados pela UAD

Em relação aos doentes acompanhados pela UAD, no período em questão, importa ter em conta que o número de doentes assistidos pela equipa compreendeu um total de 28. No entanto, devido a necessidades de internamento ou, simplesmente, devido a menores necessidades de assistência por parte da equipa, como resultado de períodos de maior estabilização, foram observados para este trabalho um total de 22 doentes.

Os doentes observados apresentavam idades compreendidas entre 44 e 91 anos, com uma média de idades de 71 anos. Quanto ao género, 10 eram mulheres e 12 eram homens. Relativamente ao estado civil, 12 eram casados, 4 eram viúvos, 3 eram divorciados e 3 eram solteiros (Gráfico 3).

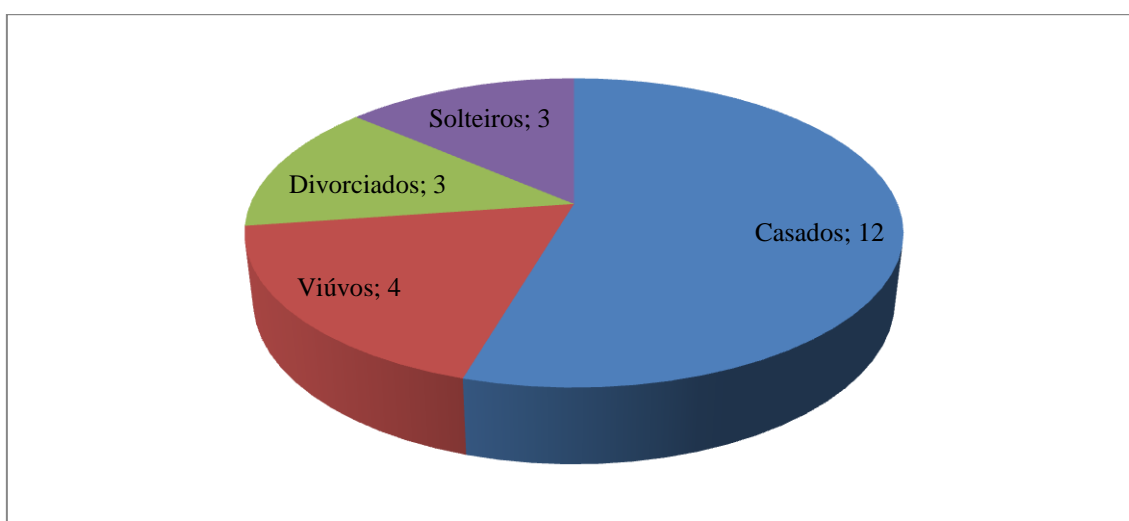


Gráfico 3 - Estado civil dos doentes da UAD

Considerando os critérios de admissão na UAD do IPOLFG, EPE, é de realçar que todos os doentes observados tinham patologia do foro oncológico. As neoplasias malignas das quais mais padeciam estes doentes eram: cancro do cólon e recto (7), da mama (5), do foro geniturinário (2), e da cabeça e pescoço (2) (Gráfico 4).

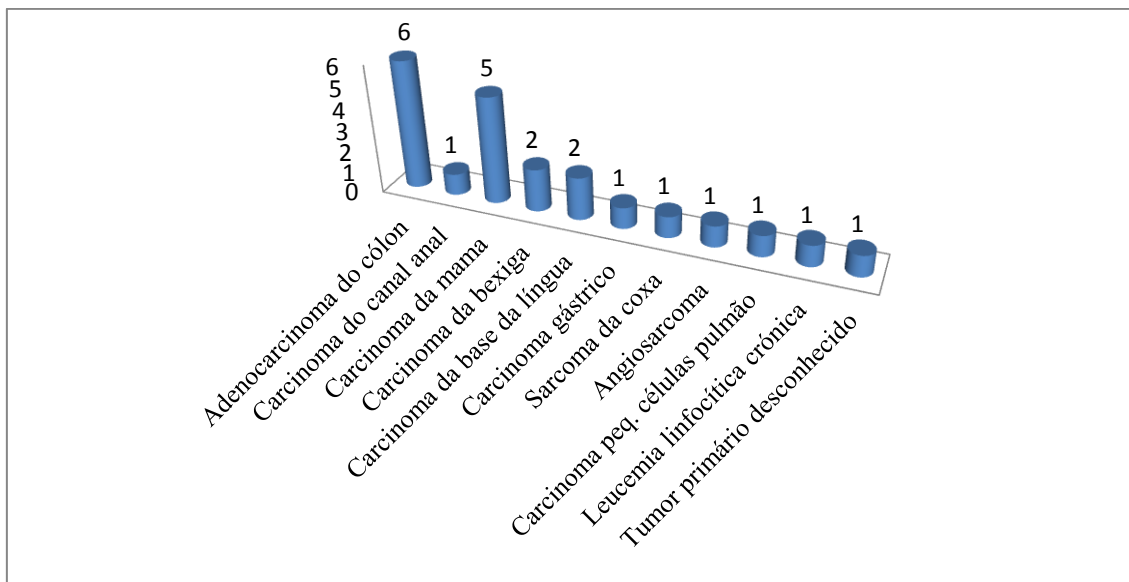


Gráfico 4 – Patologias oncológicas dos doentes da UAD

Outro dos critérios de admissão da UAD é o de cada doente ter um cuidador identificado. Estes cuidadores eram, maioritariamente, mulheres, num total de 17, sendo os restantes cuidadores homens, num total de 5. Quanto ao grau de parentesco existente entre os cuidadores e os doentes assistidos pela UAD, este era: marido/esposa; filho/filha, mãe, sobrinha e nora (Gráfico 5).

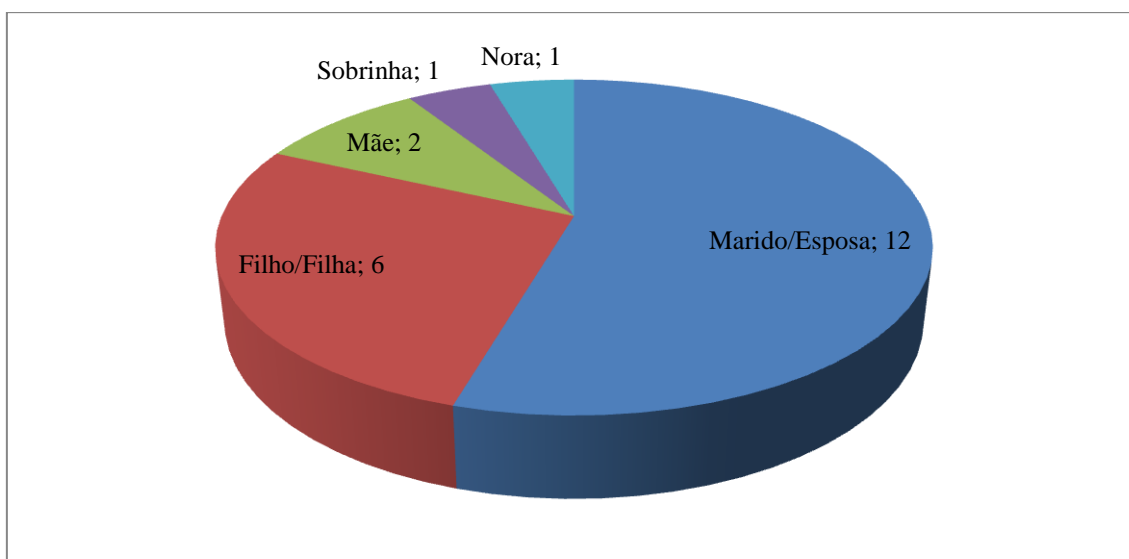


Gráfico 5- Grau de parentesco dos cuidadores com os doentes da UAD

III - ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1 - Apresentação e discussão de resultados

Conforme já foi referido, os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários, que se constitui como o caso em estudo, foram identificados a partir da observação dos cuidados prestados pela equipa, da análise documental dos registos de enfermagem e da realização de entrevistas aos enfermeiros. A análise foi efectuada de modo puramente indutivo, a partir das observações realizadas e do discurso dos participantes do estudo.

No sentido de proporcionar uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, o presente capítulo encontra-se estruturado da seguinte forma:

- Diagnósticos de enfermagem identificados por via da observação;
- Diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem;
- Diagnósticos de enfermagem valorizados pelos enfermeiros.

Em cada subcapítulo apresentar-se-ão os resultados obtidos e proceder-se-á de imediato à sua análise e interpretação.

1.1 – Diagnósticos de enfermagem identificados por via da observação

Os diagnósticos de enfermagem identificados nos doentes acompanhados pela equipa da UAD, com recurso ao catálogo da CIPE® para os cuidados paliativos, foram levantados mediante a observação dos doentes acompanhados pela equipa e dos cuidados prestados pelas enfermeiras. Para tal, utilizou-se a grelha de observação construída e previamente explicitada, o que possibilitou a identificação dos enunciados de diagnósticos de enfermagem correspondentes.

Assim, os diagnósticos de enfermagem identificados no período consignado à recolha de dados, tendo em conta a sequência estabelecida na grelha de observação, encontram-

se descritos no quadro seguinte. Neste quadro encontra-se também representado o número de vezes que cada diagnóstico de enfermagem foi identificado durante a respectiva colheita de dados (Tabela 1).

Código	Diagnósticos de enfermagem identificados através da observação	Frequência
10025705	Agitação	3
10000477	Ansiedade	2
10001108	Padrão respiratório, comprometido	9
10000449	Confusão, aguda	7
10000567	Obstipação	1
10022402	Depressão	5
10000630	Diarreia	7
10000695	Fadiga	48
10001290	Integridade cutânea, comprometida	29
10001300	Sono, comprometido	6
10025981	Vômito	4
10023130	Dor	20
10025798	Úlcera de pressão	11
10022563	Rendimento, inadequado	3
10000514	Stress do prestador de cuidados	14
10001385	Stress parental	8
10023078	Processo familiar, comprometido	21
10001154	Coping da família, comprometido	21
10001120	Coping, comprometido	1
10000579	Conflito de decisões	1
10022321	Cognição, comprometida	2
10022027	Adaptação, comprometida	8
10000863	Ajuste, comprometido	2
10000703	Medo	9
10021994	Conhecimento acerca do processo doença,falta de	9
10021941	Conhecimento acerca do regime medicação,falta de	34
10021925	Conhecimento acerca do regime tratamento,falta de	14
10001578	Sentimentos de impotência	8
10001022	Socialização, comprometida	2
10001652	Angústia espiritual	3
10022345	Luto	4
10000726	Luto, antecipatório	2
10000742	Falta de esperança	10
10023423	Significado, falta de	7
10025588	Sofrimento	10

Tabela 1 - Diagnósticos de enfermagem identificados com recurso à grelha de observação

Além destes diagnósticos de enfermagem, foram ainda identificados outros que não integravam a listagem de enunciados de diagnósticos de enfermagem do catálogo CIPE® para cuidados paliativos e, por conseguinte, não constavam da grelha de observação utilizada. Conforme já foi referido no capítulo anterior, estes diagnósticos de enfermagem foram enunciados e documentados tendo por base a versão 1.0 da linguagem da CIPE® (Tabela 2).

Outros diagnósticos de enfermagem identificados através da observação	Frequência
Caquexia	42
Edema	23
Risco de úlcera de pressão	14
Expectorar, comprometido	9
Candidíase cavidade oral	9
Perda sanguínea	8
Ascite	7
Não adesão à medicação	6
Risco de aspiração	6
Febre	6
Risco de queda	5
Prurido	4
Cheiro fétido	4
Tontura	2
Potencial para desenvolvimento de capacidade para administrar a medicação	1

Tabela 2 - Diagnósticos de enfermagem identificados através da observação e que não estavam contemplados, *a priori*, na grelha de observação

A partir da análise das Tabelas 1 e 2 e considerando o objectivo previamente enunciado de identificar os diagnósticos de enfermagem mais frequentes nos doentes acompanhados em cuidados paliativos domiciliários por via da observação, entendeu-se oportuno combinar ambas as tabelas entre si. Deste modo, o quadro seguinte constitui o conjunto de diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados aquando a observação dos cuidados prestados pelas enfermeiras da UAD do IPOLFG, EPE (Tabela 3).

Código	Diagnósticos de enfermagem mais identificados	Frequência
10000695	Fadiga	48
	Caquexia	42
10021941	Conhecimento acerca do regime medicação, falta de	34
10001290	Integridade cutânea, comprometida	29
	Edema	23
10023078	Processo familiar, comprometido	21
10001154	Coping da família, comprometido	21
10023130	Dor	20
10000514	Stress do prestador de cuidados	14
10021925	Conhecimento acerca do regime tratamento, falta de	14
	Risco de úlcera de pressão	14

Tabela 3 - Diagnósticos de enfermagem mais identificados durante a observação

Analisemos cada um destes diagnósticos de enfermagem.

- **Fadiga**

Relativamente ao diagnóstico de enfermagem mais frequentemente identificado - “*fadiga*” - esta foi observada num total de 48 vezes. A “*fadiga*” consiste no sentimento de diminuição da força, lassidão física ou mental, diminuição da capacidade normal para trabalho físico ou psicológico (ICN, 2006). Este resultado sugere que, de facto, a fadiga foi muito reconhecida durante o período de recolha de dados. Tendo em conta que a colheita de dados ocorreu pelo período de um mês, num total de 22 dias úteis, verifica-se que todos os dias foram observados pelo menos dois doentes com a presença deste diagnóstico de enfermagem.

Estes resultados convergem com a afirmação de Nascimento (2010:214) quando diz que “*a fadiga ou astenia associada ao cancro é reconhecida como o sintoma mais frequente, ocorrendo em 90% dos casos*”. A mesma autora refere ainda que a astenia é universalmente associada a doença neoplásica avançada, mas que subsistem poucos estudos sobre a sua prevalência.

- **Caquexia**

O diagnóstico de enfermagem “*caquexia*” foi, por sua vez, identificado num total de 42 vezes, constituindo-se também como um fenómeno muito frequente nos doentes em cuidados paliativos, verificando-se, tal como a fadiga, de modo particularmente

evidente nos doentes oncológicos. A “*caquexia*” é uma malnutrição caracterizada por magreza, perda muscular e enfraquecimento, estando habitualmente associada a doenças como o cancro (ICN, 2006).

Segundo Gonçalves *et al.* (2010:182) “*a malnutrição é comum nos doentes com cancro e é referida como a caquexia do cancro (...)*”. Este facto corrobora a frequência identificada neste diagnóstico de enfermagem, o qual resulta da equipa da UAD prestar cuidados paliativos apenas a doentes oncológicos.

- Conhecimento acerca do regime medicação, falta de

Outro diagnóstico de enfermagem também frequentemente identificado foi o “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*”, que corresponde a um diagnóstico de enfermagem transversal a toda a actividade profissional desenvolvida por enfermeiros. Este consiste na falta de informação, conhecimento e reconhecimento da informação acerca do regime medicamentoso (ICN, 2006). De facto, os enfermeiros correspondem a um grupo profissional que actua de modo veemente ao nível da educação para a saúde, constituindo-se o ensino e a instrução como intervenções decorrentes deste diagnóstico de enfermagem.

Durante a observação, constatou-se que a falta de conhecimento foi muito trabalhada pelas enfermeiras da equipa da UAD, especificamente em relação à terapêutica, dado que os doentes oncológicos acompanhados por equipas domiciliárias de cuidados paliativos têm muitas necessidades a este nível, sendo, muitas vezes, os cuidadores informais que asseguram os cuidados diários, entre os quais se inclui a administração da medicação ao longo das vinte e quatro horas do dia. O cuidado diário ao doente em fase terminal exige, do familiar, “*um esforço suplementar para responder a situações inesperadas que poderão surgir ao longo do processo*” (Guarda *et al.*, 2010:755). Neste nível assistencial, a integração da família na equipa de cuidados é essencial, bem como o seu acompanhamento e ensino, pois esta deve estar correctamente informada sobre a administração de medicamentos e seus efeitos secundários (Guarda *et al.*, 2010).

- Integridade cutânea, comprometida

Este diagnóstico de enfermagem corresponde ao comprometimento da integridade da pele, frequentemente associada a danos físicos ou mecânicos (ICN, 2006). Durante a

observação dos doentes acompanhados pela equipa da UAD e dos cuidados prestados, foi possível verificar, de facto, a existência de feridas relacionadas com danos físicos, bem como decorrentes de danos mecânicos. Importa, porém, destacar que este diagnóstico de enfermagem, associado a danos físicos, relaciona-se, frequentemente, com a existência de feridas malignas. As feridas malignas, que podem decorrer de processos de doença oncológica com metastização, constituíram parte integrante da actividade desenvolvida pelas enfermeiras desta equipa da UAD.

- Edema

De acordo com o ICN (2006), “*edema*” refere-se à retenção de líquidos caracterizada por excessiva acumulação de líquidos orgânicos nos espaços tecidulares. Este diagnóstico de enfermagem verificou-se, igualmente, nos doentes oncológicos em fase avançada e progressiva da doença, emergindo nos doentes com metastização ou com doença localmente avançada.

- Processo familiar, comprometido

O “*processo familiar, comprometido*” diz respeito às interacções tidas como negativas que se vão desenvolvendo dentro da família, bem como aos padrões de relacionamento entre os membros da família que estão inadequados (ICN, 2006). É manifesto que a repercussão da doença oncológica, principalmente quando em fase avançada, progressiva e terminal, interfere na dinâmica familiar, alterando os papéis de cada elemento da família. De acordo com Pereira (2010:76), “*a morte anunciada de uma pessoa e a vivência do seu período terminal de vida, obrigam a família a uma reorganização interna no que se refere à sua estrutura e dinâmica*”.

- Coping da família, comprometido

Este diagnóstico de enfermagem reporta-se à inadequada disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada família tem para compensar as exigências da vida e padrões de papel autoprotectores que a defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da auto-estima positiva (ICN, 2006). Relacionado com o anteriormente descrito, a família necessita de se organizar para uma adequada prestação de cuidados, mas também necessita de assegurar as suas próprias actividades de funcionamento e manutenção enquanto sistema. Este resultado converge com a opinião de Pereira (2010),

que menciona que a reorganização da família poderá ser particularmente complexa, pelo que deve ser ajudada no desenvolvimento do processo de adaptação.

- Dor

A “dor” é uma “*percepção com as características específicas: Aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjectiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoprotecção, limitação do foco de atenção (...)*” (ICN, 2006). A dor é um sintoma muito trabalhado em cuidados paliativos, particularmente nos doentes oncológicos, pelo que a sua identificação seria expectável durante a observação dos doentes acompanhados pela equipa da UAD. Segundo Weingart *et al.* (2012), a dor é comum nos doentes com cancro, variando entre 70% e 90% nos doentes em fases mais avançadas e progressivas da doença oncológica.

- Stress do prestador de cuidados

Este diagnóstico de enfermagem refere-se ao sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente, estando associado a experiências desagradáveis por parte do prestador de cuidados (ICN, 2006). De acordo com Guarda *et al.* (2010:757), “*a prestação de cuidados ao doente terminal é uma tarefa árdua, que acarreta custos físicos, psíquicos, sociais e financeiros*”. De facto, o cuidador informal que presta de cuidados de fim de vida está sujeito, a todos os níveis, a sobrecarga, pelo que o seu acompanhamento por parte da equipa da UAD revela-se imprescindível.

- Conhecimento acerca do regime tratamento, falta de

Este diagnóstico de enfermagem reporta-se ao regime de tratamento e à falta de informação, conhecimento e reconhecimento da informação a este nível. Este diagnóstico encontra-se em estreita articulação com o anteriormente enunciado relativo ao “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*”, embora assuma um cariz mais abrangente, referindo-se ao conjunto de tratamentos de que a pessoa doente é alvo. Ambos estes diagnósticos adquirem particular relevância em cuidados paliativos, reportando sobretudo para intervenções de enfermagem de índole autónoma, conforme foi observado durante o acompanhamento da equipa.

- Risco de úlcera de pressão

A úlcera de pressão é uma ferida da pele ou estruturas subjacentes como resultado da compressão tecidual e perfusão inadequada, sendo o risco uma possibilidade de perda ou um problema que é esperado com certa probabilidade (ICN, 2006). Durante a observação dos doentes acompanhados pelas enfermeiras da equipa da UAD, foi possível verificar o trabalho desenvolvido ao nível da prevenção das úlceras por pressão, sendo este trabalho decorrente da intervenção autónoma dos enfermeiros. Importa clarificar que os doentes dependentes e com mobilidade reduzida eram, necessariamente, alvo de maiores cuidados de enfermagem. Além destes, também os doentes em fase agónica beneficiavam da atenção e cuidado das enfermeiras da UAD, aliando-se a promoção do conforto à prevenção das úlceras por pressão, desde que a qualidade de vida nos últimos dias / horas não fosse prejudicada.

Em contexto domiciliário são os cuidadores informais que asseguram o cuidado diário ao doente, garantindo a assistência necessária, quando existem situações de dependência para a execução de necessidades relativas ao autocuidado, havendo, por vezes, mesmo situações de incapacidade. Não obstante, não foram identificados diagnósticos de enfermagem relativos ao autocuidado ou à incapacidade, pelo facto da prestação de cuidados decorrer em contexto domiciliário. Neste sentido, e contrariamente aos cuidados prestados pelos enfermeiros em serviços de internamento, os enfermeiros em cuidados domiciliários não levantam diagnósticos de enfermagem relacionados com necessidades de autocuidado ou incapacidade. Tal decorre do facto da sua atenção e intervenção se direccionar, não para este diagnóstico de modo directo, mas para os conhecimentos e capacidades do prestador de cuidados no sentido de o capacitar para assistir o doente na sua realização.

1.2 – Diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem

Os diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem efectuados pela equipa de enfermagem da UAD foram identificados mediante a análise documental dos mesmos. Posteriormente a esta primeira análise, e no sentido de responder ao segundo objectivo enunciado, foi necessário proceder à quantificação de cada diagnóstico de

enfermagem, optando-se pela utilização da base de dados já criada para análise dos dados provenientes da observação (Tabela 4).

Código	Diagnósticos de enfermagem identificados a partir da análise documental dos registros de enfermagem	Frequência
10025705	Agitação	3
10000477	Ansiedade	7
10001108	Padrão respiratório, comprometido	8
10000859	Náusea	1
10000449	Confusão, aguda	7
10000567	Obstipação	2
10000630	Diarreia	3
10023066	Desconforto	3
10000695	Fadiga	30
10001290	Integridade cutânea, comprometida	19
10001300	Sono, comprometido	10
10025981	Vômito	4
10023130	Dor	17
10025798	Úlcera de pressão	3
10023078	Processo familiar, comprometido	1
10001154	Coping da família, comprometido	1
10022321	Cognição, comprometida	1
10022027	Adaptação, comprometida	2
10000703	Medo	1
10000837	Conhecimento, falta de	28
10021994	Conhecimento acerca do processo doença,falta de	3
10021941	Conhecimento acerca do regime medicação,falta de	34
10021925	Conhecimento acerca do regime tratamento,falta de	7
10001578	Sentimentos de impotência	1
10001652	Angústia espiritual	1
10022345	Luto	2
10000726	Luto, antecipatório	1
10000742	Falta de esperança	1
10025588	Sufrimento	3

Tabela 4 - Diagnósticos de enfermagem identificados a partir dos registros de enfermagem

Tal como nos dados decorrentes da observação, a análise documental dos registos de enfermagem fez emergir diagnósticos de enfermagem que não se encontravam presentes na base de dados elaborada *a priori*. Recorde-se que esta base de dados compreendia, apenas, os diagnósticos de enfermagem previstos pelo catálogo CIPE® para cuidados paliativos. Assim, os diagnósticos de enfermagem que emergiram da análise documental foram descritos de acordo com a linguagem da CIPE® versão 1.0. Relativamente às restantes necessidades encontradas, sobre as quais não foi possível efectuar uma correspondência a um diagnóstico de enfermagem, estas encontram-se descritas conforme a linguagem utilizada pelos enfermeiros da equipa. Note-se que, em alguns casos, o registo foi feito sob a forma da acção ou intervenção de enfermagem realizada; noutras situações, as enfermeiras da equipa procederam, nos seus registos, à descrição dos dados objectivos e subjectivos avaliados nos doentes e familiares acompanhados.

Deste modo, apresentam-se os diagnósticos de enfermagem, bem como outras necessidades presentes nos registos de enfermagem que não integravam a listagem de enunciados de diagnósticos de enfermagem do catálogo da CIPE® para cuidados paliativos (Tabela 5).

Outras necessidades / diagnósticos de enfermagem identificados a partir da análise documental dos registos de enfermagem	Frequência
Prestado apoio emocional	72
Tosse / Expectoração	6
Fácies triste/Cabis baixo/Humor deprimido/Tristeza	9
Enfartamento	3
Dependência para satisfação das necessidades humanas básicas	2
Engasgamento	2
Rubor na região perineal	1
Sonolência	11
Edema	8
Caquexia	7
Febre	6
Perda sanguínea	5
Expectorar, comprometido	3
Candidíase cavidade oral	2
Ascite	1
Não adesão à medicação	1
Prurido	1
Cheiro fétido	1
Tontura	1
Potencial para desenvolvimento de capacidade para administrar a medicação	1

Tabela 5 - Outras necessidades e diagnósticos de enfermagem presentes nos registos de enfermagem

A partir da análise combinada das Tabelas 4 e 5, é possível sistematizar os diagnósticos de enfermagem ou necessidades mais identificados nos registos de enfermagem efectuados pela equipa da UAD do IPOLFG, EPE (Tabela 6).

Código	Necessidades / diagnósticos de enfermagem mais registados	Frequência
	Prestado apoio emocional (escuta activa; reforço positivo; toque terapêutico)	72
	Fácies triste/Cabis baixo/Humor deprimido/Tristeza	9
10021941	Conhecimento acerca do regime medicação, falta de	34
10000695	Fadiga	30
10000837	Conhecimento, falta de	28
10001290	Integridade cutânea, comprometida	19
10023130	Dor	17
	Sonolência	11
10001300	Sono, comprometido	10
	Edema	8
10001108	Padrão respiratório, comprometido	8
10000449	Confusão, aguda	8

Tabela 6 - Necessidades e diagnósticos de enfermagem mais identificados nos registos de enfermagem

Analisemos agora estas necessidades / diagnósticos de enfermagem.

- Apoio emocional

As enfermeiras da UAD prestam apoio emocional, diariamente, aos doentes e familiares acompanhados pela equipa, constituindo-se a escuta activa, o reforço positivo pelo trabalho desenvolvido por familiares e / ou cuidadores informais, e o toque terapêutico como intervenções implementadas por todas as enfermeiras. As necessidades emocionais presentes nas famílias, quer pelo sofrimento que vivenciam, quer pela tarefa árdua que a prestação de cuidados ao doente terminal implica, estão documentadas nos registos de enfermagem sob a forma de intervenções de enfermagem. O mesmo aplica-se aos doentes que, pelo processo de doença que estão a vivenciar, carecem fortemente de apoio emocional. Neste sentido, a equipa de saúde deve manifestar interesse genuíno pelas necessidades dos doentes e familiares, escutando-os atentamente e apoiando os esforços adaptativos positivos da família (Twycross, 2003).

- fácies triste/Cabis baixo/Humor deprimido/Tristeza

As enfermeiras da UAD, durante a sua actividade quotidiana deparam-se, frequentemente, com doentes e familiares tristes / deprimidos, emoção relacionada com a vivência do fim de vida do ente querido. As alterações emocionais presentes nos

doentes e nas famílias, muito devido ao sofrimento que experienciam, são documentadas pelas enfermeiras da equipa nos registos de enfermagem, normalmente aquando a apreciação do estado geral do doente. Segundo Rayner *et al.* (2011), a depressão é comum entre os doentes com cancro, particularmente naqueles com doença avançada e em cuidados paliativos, estando associada aos resultados adversos, aumento da dor, incapacidade e prognóstico limitado.

- Conhecimento acerca do regime medicação, falta de

O “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*”, já definido anteriormente, foi um diagnóstico de enfermagem muito presente nos registos das enfermeiras da equipa, sendo uma necessidade premente do trabalho em cuidados paliativos, mas também de noutras áreas da saúde. A este propósito, Guarda *et al.* (2010) afirmam que o tempo atribuído ao ensino dos cuidadores pode também ser uma oportunidade para a prestação de apoio moral e social. De facto, as necessidades em termos de conhecimento da terapêutica foram uma constante na actividade quotidiana das enfermeiras da equipa, onde a educação para a saúde e o apoio emocional se complementavam aquando a prestação de cuidados, evidenciando-se também nos registos de enfermagem efectuados.

- Fadiga

O diagnóstico de enfermagem “*fadiga*” foi também muito identificado nos registos de enfermagem, dado que é um sintoma frequente em cuidados paliativos, em particular em doentes oncológicos. Nos doentes acompanhados pela equipa da UAD, este diagnóstico de enfermagem teve, efectivamente, um registo frequente por parte das enfermeiras, sendo um dos sintomas mais frequentes em doentes em cuidados paliativos, e reportado em 80% dos doentes com cancro (Radbruch *et al.*, 2008).

- Conhecimento, falta de

Este diagnóstico de enfermagem refere-se à falta de informação, conhecimento e reconhecimento de informação em termos globais, quer seja da pessoa doente, quer do cuidador informal (ICN, 2006). Neste caso, denota-se a inexistência de especificação relativamente ao tipo de conhecimento do qual o doente / família necessitava(m) e que foi trabalhado pelas enfermeiras da equipa.

- Integridade cutânea, comprometida

Conforme já definido anteriormente, a “*integridade cutânea, comprometida*” relaciona-se com comprometimento da integridade da pele (ICN, 2006). Conforme a interpretação que fizemos previamente, este diagnóstico de enfermagem foi parte integrante da actividade desenvolvida pelas enfermeiras da UAD, constituindo-se as feridas malignas um problema, muitas vezes, de intervenção diária por parte da equipa.

- Dor

Este diagnóstico de enfermagem, de acordo com descrição anterior, está relacionado com a referência subjectiva de sofrimento e aumento de sensação corporal desconfortável (ICN, 2006). Tal como era expectável a sua identificação aquando da observação dos doentes e cuidados prestados pelas enfermeiras, era, igualmente, presumível a sua identificação nos registos de enfermagem. De facto, os doentes oncológicos, bem como os doentes com metastização, geralmente têm dor moderada a intensa (Weingart *et al.*, 2012).

- Sonolência

De acordo com a CIPE®, o diagnóstico de enfermagem “*sonolência*” diz respeito ao adormecimento não natural (ICN, 2006). A sonolência afecta a qualidade de vida e o bem-estar dos doentes oncológicos, sendo verbalizado muitas vezes, pelos mesmos, vontade de alcançar maiores períodos de vigília e de actividade. Este diagnóstico de enfermagem encontra-se relacionado com a fadiga, sintoma prevalente nos doentes oncológicos, contudo deve ser distinguido desta queixa e abordado no sentido de um possível tratamento, pois a sonolência excessiva leva o doente a menor actividade e motivação (Palma & Salazar, 2010).

- Sono, comprometido

O foco de atenção subjacente a este diagnóstico de enfermagem é o sono, o qual se define como redução recorrente da actividade corporal, marcada por uma diminuição da consciência, em que a pessoa não está alerta, metabolismo diminuído, postura imóvel. O juízo comprometido é indicativo de situação considerada inadequada ou ineficaz (ICN, 2006). O comprometimento do sono afecta, tal como a sonolência, a actividade diurna

da pessoa, sendo este aspecto considerado como uma das designadas “constantes de conforto” em cuidados paliativos (Neto, 2010-a). Este resultado converge com a afirmação de Palma & Salazar (2010:347), que se referem ao facto de haver “*doentes graves em que as alterações patológicas e psicológicas da doença se acompanham de grandes alterações do sono que, por vezes, produzem grandes modificações nos períodos diurnos*”.

- Edema

Conforme referido, este diagnóstico de enfermagem reporta-se à retenção de líquidos caracterizada por excessiva acumulação de líquidos orgânicos nos espaços tecidulares (ICN, 2006). Nos registos de enfermagem efectuados pelas enfermeiras da UAD, especialmente dos doentes oncológicos em fase avançada e progressiva, foi possível identificar este diagnóstico de enfermagem.

- Padrão respiratório, comprometido

O “*padrão respiratório, comprometido*” define-se como a actividade executada pelo indivíduo, de cariz respiratório, que está julgada como inadequada ou ineficaz (ICN, 2006). Este diagnóstico de enfermagem interfere, principalmente, com a qualidade de vida e bem-estar dos doentes, dado que é um sintoma angustiante, quer para estes, quer para os familiares e cuidadores informais que os rodeiam. De facto, é fundamental a identificação deste sintoma, mas também a sua correcta avaliação, dado que o mesmo interfere e condiciona o conforto.

- Confusão, aguda

Este diagnóstico de enfermagem refere-se ao compromisso da memória com desorientação, discurso incoerente, agitação e que ocorre durante um curto período de tempo, com início abrupto (ICN, 2006). A confusão, tal como o padrão respiratório comprometido, representam sintomas que emergiram durante o período de tempo consignado à recolha de dados, interferindo, de modo particular, com o doente, mas também com a família. Este diagnóstico de enfermagem tem um impacto muito negativo sobre a família e cuidadores informais.

1.3 – Diagnósticos de enfermagem valorizados pelos enfermeiros

Na equipa da UAD do IPOLFG, EPE foram realizadas um total de quatro entrevistas, especificamente aos enfermeiros da equipa que prestavam cuidados paliativos domiciliários no momento da recolha de dados. Assim sendo, e a partir da análise do discurso dos entrevistados, emergiram as seguintes categorias, as quais correspondem aos diagnósticos de enfermagem mais valorizados pelas enfermeiras:

- Conhecimento, falta de
- Desconforto
- Conhecimento acerca do regime medicação, falta de
- Dor
- Não adesão à medicação
- Potencial para desenvolvimento de capacidade para assistir o doente
- Negação
- Potencial para desenvolvimento de capacidade para administrar a medicação
- Risco de úlcera de pressão
- Fadiga
- Integridade cutânea, comprometida
- Angústia espiritual
- Rendimento inadequado
- Sofrimento
- Agitação
- Depressão
- Falta de esperança
- Luto
- Medo
- Dispneia
- Aceitação do estado de saúde, comprometido
- Ansiedade
- Confusão
- Conhecimento acerca do processo doença, falta de
- Conhecimento acerca do regime tratamento, falta de
- Coping da família, comprometido

- Coping, comprometido
- Náusea
- Processo familiar, comprometido
- Caquexia
- Cheiro fétido
- Stress do prestador de cuidados
- Vômito
- Outras necessidades
 - Controlo de sintomas
 - Apoio à família
 - Comunicação adequada

De modo a sistematizar os principais diagnósticos de enfermagem e necessidades, que foram mais valorizados pelas enfermeiras da equipa da UAD, procedeu-se à elaboração da seguinte Tabela. Nesta apresentam-se as categorias mais valorizados, tendo em conta o número de referências efectuadas, apresentando-se, também, o número de fontes.

Necessidades / diagnósticos de enfermagem mais valorizados	Número de referências	Número de fontes
Controlo de sintomas	17	4
Apoio à família	14	4
Conhecimento, falta de	18	3
Desconforto	11	2
Conhecimento acerca do regime medicação, falta de	9	3
Dor	7	4
Não adesão à medicação	7	2
Potencial para desenvolvimento de capacidade para assistir o doente	6	2
Negação	6	1
Potencial para desenvolvimento de capacidade para administrar a medicação	5	2
Risco de úlcera por pressão	5	1
Fadiga	3	4
Integridade cutânea, comprometida	2	4

Tabela 7 - Diagnósticos de enfermagem e necessidades mais valorizados pelas enfermeiras nas entrevistas

De seguida, analisamos cada uma destas categorias.

- Controlo de sintomas

O controlo sintomático constitui uma das vertentes de actuação em cuidados paliativos. De facto, negligenciar o controlo de sintomas inviabiliza que o doente possa encontrar qualidade na vida que tem ainda para viver. Todavia, convém sublinhar que a prática dos cuidados paliativos não se esgota no controlo de sintomas (Neto, 2010-b).

Esta categoria foi referida por todas as enfermeiras da equipa da UAD, conforme as seguintes unidades de registo:

“Eu acho que as maiores necessidades é controlo de sintomas (...)” (E1)

“É mais a nível do controlo sintomático (...)” (E2)

“(...) sintomas descontrolados muitas vezes (...)” (E3)

“Para além do controlo sintomático, eu acho que o controlo sintomático é fundamental para tu depois poderes responder a outras necessidades (...)” (E4)

- Apoio à família

Esta categoria refere-se ao apoio aos familiares, uma vez que não é possível praticar cuidados paliativos se alguma vertente deste tipo de cuidados for subestimada. A família detém um papel fundamental no apoio aos doentes terminais, sofrendo também o impacto da doença. Segundo Neto (2010-b), nesta fase da vida, a família é prestadora e receptora de cuidados simultaneamente.

Nas palavras de todos os profissionais de enfermagem entrevistados:

“(...) apoio emocional ao doente e ao familiar.” (E1)

“(...) mas à medida que a gente vai conhecendo melhor as pessoas também vai sobressaindo a parte emocional, as necessidades emocionais vão também vão sobressaindo” (E2)

“Eu penso que tem haver o apoio à família principalmente e ao doente, a prestação do apoio emocional eu penso que é fundamental (...)” (E3)

“(...) conseguires ajudar o outro a gerir as suas emoções, os seus sentimentos (...)”
(E4)

- Conhecimento, falta de

O diagnóstico de enfermagem *“conhecimento, falta de”* foi o mais valorizado no seio da equipa, constituindo-se como a categoria com maior número de referências no discurso dos profissionais de enfermagem da UAD. O foco de atenção subjacente a este diagnóstico de enfermagem, é o conhecimento, o qual se define como o conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação, conhecimento e reconhecimento da informação (ICN, 2006).

Nas palavras de alguns dos entrevistados:

“(...) ensinamos que nós fazemos aos familiares.” (E1)

“(...) tudo o que seja ensinamos (...), em termos de conhecimento (...)” (E2)

“(...) em termos de conhecimentos para se conseguir dar resposta (...)” (E3)

O conteúdo expresso pelos participantes é manifestamente indicativo da relevância que a educação para a saúde representa nas intervenções por elas desenvolvidas. Estas actividades constituem acções de cariz autónomo, dado que as intervenções são efectuadas sob única e exclusiva responsabilidade do enfermeiro, tendo por base o levantamento de um diagnóstico de enfermagem que incide ao nível do conhecimento e reconhecimento da informação. De facto, a partir da análise realizada, verificámos que emergiu um maior número de referências neste diagnóstico de enfermagem. Segundo Docherty *et al.* (2008), as intervenções ao nível dos conhecimentos dos cuidadores informais, mediante uma averiguação das necessidades de informação, constitui-se parte da prestação de cuidados paliativos no domicílio.

- Desconforto

O *“desconforto”* foi também muito valorizado pelas enfermeiras da UAD, sendo uma das categorias mais referenciadas pelas próprias. Este diagnóstico de enfermagem teve uma elevada expressividade no seio da equipa de enfermagem de cuidados paliativos domiciliários, conforme podemos constatar nos seguintes excertos das entrevistas:

“O comprometimento do conforto destes doentes (...)” (E1)

“(...) tudo o que causa desconforto é valorizado (...)” (E2)

Nas entrevistas, o desconforto foi um dos diagnósticos de enfermagem frequentemente valorizados por algumas das enfermeiras aquando o seu exercício profissional quotidiano e, portanto, constitui uma necessidade muito trabalhada nos doentes em cuidados paliativos. Esta categoria, que emergiu de duas das entrevistas realizadas, converge para a necessidade de proporcionar conforto ao doente oncológico, essencialmente quando em fase terminal e agónica e é sustentada pela relevância que a promoção do conforto adquire em cuidados paliativos (Neto, 2010-b).

- Conhecimento acerca do regime de medicação, falta de

Relativamente ao regime de medicação e à falta de conhecimento a este nível por parte dos doentes e familiares / cuidadores informais, este foi igualmente valorizado pelas enfermeiras da UAD, conforme as palavras seguintes:

“(...) vários ensinamentos em relação à administração da terapêutica (...)” (E1)

“(...) défices a nível de conhecimento na terapêutica (...)” (E2)

“(...) em termos de conhecimentos para se conseguir dar resposta, por exemplo em termos mesmo da acção da medicação (...)” (E3)

Nesta categoria, o diagnóstico de enfermagem assinalado refere-se, igualmente, a necessidades de conhecimento, mais especificamente ao nível da medicação. Em cuidados paliativos há, por vezes, uma utilização da terapêutica com outro intuito que não o habitualmente utilizado, levantando necessidades muito específicas a doentes e seus familiares e cuidadores. Por seu turno, as alterações frequentes da terapêutica instituída, essencialmente para controlo da dor e de outros sintomas, levam ao aparecimento de necessidades relacionadas com a medicação. De facto, o descontrolo sintomático dos doentes proporciona ajustes ao nível da medicação, o que advém a necessidade específica de informação devido à falta de conhecimento dos familiares e cuidadores.

- Dor

Nas entrevistas realizadas todos os enfermeiros valorizaram este diagnóstico de enfermagem, sendo esta categoria a única que emergiu do discurso de todas as enfermeiras da UAD

Nas palavras das enfermeiras da UAD:

“Dor (...)” (E1)

“Se está com dor descontrolada (...)” (E2)

“Mais frequentes em cuidados paliativos será a dor sem dúvida (...)” (E3)

“Os fenómenos de enfermagem variam muito do tipo de doente que nós temos e do tipo de família, eu penso que a dor (...)” (E4)

De acordo com a CIPE®, a “dor” é uma *“Percepção com as características específicas: Aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjectiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoprotecção, limitação do foco de atenção (...)”* (ICN, 2006). Segundo Twycross (2003), os doentes oncológicos sentem dor por causa do próprio cancro, constituindo-se como uma experiência sensorial e emocional desagradável relacionada com dano tecidular.

- Não adesão à medicação

Esta categoria refere-se ao facto do doente não seguir ou não estar de acordo com o regime de tratamento (ICN, 2006). Vejamos os seguintes excertos:

“(...) a não adesão à terapêutica, porque há muitos doentes que não aderem à terapêutica (...)” (E1)

As implicações da não-adesão ao tratamento são, indubitavelmente, grandes, compreendendo o aumento da morbilidade e mortalidade, a redução da qualidade de vida e, também, a própria insatisfação dos doentes. Neste campo, os enfermeiros encontram-se numa posição única e privilegiada para diagnosticar e trabalhar as

questões relacionadas com a adesão “(...) nós temos doentes que não acreditam mesmo no medicamento (...)” (E4)

A este propósito, importa referir que, para além do Catálogo CIPE® associado aos cuidados paliativos, um dos primeiros Catálogos CIPE® a ser produzido referia-se, precisamente, à promoção da adesão e abordagem da não adesão ao tratamento por parte de doentes e famílias – *Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento* (ICN, 2009).

- Potencial para desenvolvimento de capacidade para assistir o doente

Este diagnóstico de enfermagem diz respeito à necessidade que doentes e familiares têm de melhorar a sua capacidade, de possuir capacidade de crescimento e posterior desenvolvimento (ICN, 2006).

“(...) e depois também se torna muito complicado, a dificuldade na prestação de cuidados por parte dos cuidadores, dos familiares.” (E1)

“(...) é que manter estes doentes em casa começa a ser cada vez mais difícil (...)” (E3)

O desenvolvimento de capacidades do prestador de cuidados para assistir a pessoa doente constitui-se como um diagnóstico de enfermagem que proporciona a execução de intervenções de índole autónoma dos enfermeiros. Estas intervenções correspondem a um processo de treino, em que as enfermeiras treinam os prestadores de cuidados no modo como devem executar a assistência ao seu ente querido, correspondendo às mais diversas áreas do cuidado, designadamente posicionamentos, alimentação, cuidados de higiene, entre outros.

- Negação

Esta categoria corresponde ao “*processo de coping com as características específicas: reduzir, evitar ou repudiar o conhecimento ou o significado de um acontecimento no sentido de minimizar a ansiedade* (...)” (ICN, 2006). Nas palavras de uma das enfermeiras entrevistadas:

“(...) mas na verdade se a pessoa está num processo de negação (...)” (E4)

A negação, nos doentes em cuidados paliativos, constitui-se, numa fase inicial, como uma resposta ao diagnóstico ou prognóstico, estabelecendo a forma como o doente vivencia o seu processo de doença. Este aspecto é, aliás, fruto de abordagem por parte de diversos autores, entre os quais destacamos Kübler-Ross (1981; 2008), que consideram que, quando em negação, a pessoa tende a agir como se nada de grave estivesse a acontecer-lhe, não admitindo, nem reconhecendo ou aceitando qualquer tipo de diálogo sobre a sua real condição.

- Potencial para desenvolvimento de capacidade para administrar a medicação

Esta categoria refere-se à necessidade específica dos doentes e cuidadores informais desenvolverem ou melhorarem capacidades para a administração de terapêutica.

Nas palavras dos profissionais entrevistados:

“(...)na administração de alguma terapêutica, muitas vezes até eram os doentes que faziam mas depois deixaram de conseguir fazer e os familiares não conseguem fazer (...)” (E1)

“(...) tudo o que seja capacitar a pessoa (...), em termos de capacidades.” (E2)

- Risco de úlcera de pressão

O risco é uma possibilidade de perda ou um problema que é esperado com certa probabilidade. A úlcera de pressão é uma ferida da pele ou estruturas subjacentes como resultado da compressão tecidual e perfusão inadequada (ICN, 2006). Neste sentido, este diagnóstico de enfermagem refere-se à prevenção das úlceras de pressão, dado que são feridas passíveis de prevenção.

Evidenciado nas seguintes palavras:

“A prevenção no caso das UPP (...)” (E1)

- Fadiga

A “*fadiga*”, diagnóstico de enfermagem já definido previamente, corresponde a uma emoção, que depreende sentimento de diminuição de força ou resistência, lassidão física ou mental, nunca se sentir bem repousado (ICN, 2006). Esta categoria também emergiu

no discurso dos enfermeiros participantes conforme o evidenciam as seguintes unidades de registo:

“ (...) *com a gestão do cansaço* (...)” (E2)

“ (...) *há-de ser com certeza a astenia* (...)” (E3)

“ (...) *a astenia, a síndrome da anorexia, caquexia e fadiga.*” (E4)

- Integridade cutânea, comprometida

A “*integridade cutânea, comprometida*” corresponde, conforme já foi definido, a lesão tecidular habitualmente associada a danos físicos ou mecânicos da pele. Vejamos alguns excertos relativos a este diagnóstico de enfermagem:

“ (...) *nas feridas malignas somos nós que trabalhamos* (...)” (E1)

“*E depois temos também a parte das feridas, das feridas malignas que são muito frequentes, feridas malignas que depois têm um impacto muito forte.*” (E3)

IV – ACTIVIDADE DIAGNÓSTICA DOS ENFERMEIROS EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Tendo em conta os resultados obtidos e discutidos previamente, e considerando o enquadramento teórico apresentado, podemos enunciar as principais conclusões que decorrem das questões formuladas relativamente à actividade diagnóstica dos enfermeiros numa equipa de cuidados paliativos domiciliários. Neste sentido, procuramos considerar as questões de investigação previamente indicadas, bem como os dados que respondem às mesmas. Relembremos, pois, as questões de investigação:

- Quais os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, de acordo com o catálogo da CIPE® para cuidados paliativos?
- Que diagnósticos de enfermagem são evidenciados, pelos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários, nos seus registos?
- Que diagnósticos de enfermagem são mais frequentes na perspectiva dos enfermeiros de uma equipa de cuidados paliativos domiciliários?

Na sequência destas questões, podemos afirmar que existem quatro diagnósticos de enfermagem mais frequentes nos doentes acompanhados pela equipa de cuidados paliativos domiciliários que participou neste estudo. Para o efeito, e no sentido de dar resposta à questão central de investigação, considerámos os quatro diagnósticos de enfermagem que surgiram de modo transversal e em resposta a todas as questões levantadas, tendo sido, portanto, mais frequentemente identificados na observação dos doentes e cuidados prestados, na análise documental dos registos de enfermagem e também mais valorizados pelos enfermeiros, no seu discurso, aquando a realização de entrevistas.

Assim, os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados nos doentes acompanhados por esta equipa de cuidados paliativos domiciliários, no período consignado à recolha de dados, foram:

- *“Conhecimento acerca do regime medicação, falta de”*
- *“Integridade cutânea, comprometida”*
- *“Fadiga”*

- “Dor”

Além disso, constatámos que os diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados neste estudo expressam um equilíbrio entre os tipos de actividades desenvolvidas pelos enfermeiros, aquando a prestação de cuidados de saúde. Com efeito, dos diagnósticos de enfermagem apresentados, dois integram as actividades desenvolvidas pelos enfermeiros de forma autónoma e os outros dois correspondem a actividades de índole interdependente.

Os diagnósticos de enfermagem que suscitam uma actividade autónoma por parte dos enfermeiros são “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*” e “*integridade cutânea, comprometida*”, dado que propiciam acções desenvolvidas pelos enfermeiros sob sua única iniciativa e responsabilidade. De realçar que as intervenções de cariz autónomo realizadas pelos enfermeiros são concebidas exclusivamente por este grupo profissional da saúde, não constituindo-se como resultado da prescrição de outro profissional.

A educação para a saúde realizada pelos enfermeiros constitui uma área de actuação muito significativa e importante para a saúde e bem-estar dos doentes e seus familiares ou cuidadores. Em cuidados paliativos, como noutras áreas da saúde, o desenvolvimento de conhecimentos dos doentes e suas famílias assume-se como área de intervenção autónoma dos cuidados de enfermagem.

Especificamente ao nível da medicação, esta corresponde a uma necessidade muito premente dos doentes e famílias, ainda mais quando o doente encontra-se no domicílio. Nestes casos, a intervenção do enfermeiro na transmissão de conhecimentos é essencial, no sentido de garantir a máxima independência do doente e família na gestão da medicação, permitindo, desse modo, a satisfação da vontade do doente em permanecer em casa. Considerando as características do trabalho em cuidados paliativos, os profissionais de enfermagem têm, com efeito, uma intervenção muito específica na transmissão de informação ao nível da terapêutica. Cuidar de um doente com doença oncológica avançada no domicílio acarreta dificuldades muito particulares ao nível da terapêutica instituída, pelo que o esclarecimento de dúvidas, a transmissão e retransmissão da informação, bem como a desmitificação de alguns mitos associados

aos opióides, particularmente à morfina, e a clarificação de aspectos acerca dos efeitos secundários da terapêutica constituem-se actividades diárias dos enfermeiros da equipa.

A nível do diagnóstico de enfermagem “*integridade cutânea, comprometida*” estiveram subjacentes as feridas malignas, exceptuando-se as úlceras de pressão que se constituem como outro diagnóstico de enfermagem. Pelas características da equipa, concretamente no que respeita ao facto de dedicar-se exclusivamente à prestação de cuidados a doentes oncológicos em fase avançada e progressiva da doença, torna-se frequente o desenvolvimento de intervenções neste sentido. As feridas malignas pressupõem, do ponto de vista da enfermagem, uma intervenção autónoma que, nos doentes e familiares ou cuidadores, tem um impacto muito significativo na qualidade de vida e bem-estar. Nas pessoas com doença oncológica em fase avançada, o tratamento paliativo de feridas constitui-se como parte do trabalho desenvolvido pelos enfermeiros em cuidados paliativos. Estes enfermeiros implementam, pois, um conjunto de intervenções autónomas relativamente às feridas, ao mesmo tempo que proporcionam uma abordagem sistemática e holística, mediante a realização de intervenções de modo a minimizar o impacto negativo que estas feridas possam ter na qualidade de vida destes doentes e famílias.

Por seu turno, os diagnósticos de enfermagem “*fadiga*” e “*dor*” concebem um conjunto de intervenções de cariz interdependente. Estas intervenções constituem-se como acções realizadas pelos enfermeiros, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, mas em conjunto com outros técnicos, quer devido a planos de acção previamente concebidos pela equipa multidisciplinar, quer como resultando das prescrições formalizadas. Estes diagnósticos de enfermagem apresentados estabelecem um julgamento clínico acerca de um determinado conjunto de dados, os quais necessitam intervenções de enfermagem. Todavia, estas intervenções de enfermagem são interdependentes porque resultam de um trabalho de colaboração entre o enfermeiro e outros elementos da equipa de saúde.

Conforme podemos depreender, os quatro diagnósticos de enfermagem mais frequentemente identificados correspondem, sobretudo, a uma resposta física dos doentes, designadamente no que se refere a processos biológicos. Com efeito, exceptuando o trabalho desenvolvido ao nível do conhecimento acerca do regime

terapêutico, os restantes três diagnósticos de enfermagem mais frequentes surgem como resultado do processo fisiopatológico do qual os doentes padecem.

Pese embora este facto, no capítulo de apresentação dos resultados encontram-se explícitos outros diagnósticos de enfermagem do âmbito psicossocial e espiritual. Em nosso entender, este aspecto resulta do facto de esta equipa de cuidados paliativos domiciliários trabalhar as diversas necessidades dos doentes e familiares de modo global e holístico. Com efeito, a partir das observações, identificámos “*fadiga*”, “*caquexia*” e “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*” como três dos diagnósticos de enfermagem mais frequentemente trabalhados pelos enfermeiros desta equipa. Já no que respeita aos registos de enfermagem, constatámos que estes eram do tipo predominantemente descritivo, com uma elencagem de intervenções sem integridade referencial no que respeita aos diagnósticos de enfermagem que lhes deram origem. Relativamente a estas intervenções, denotou-se que os diagnósticos de enfermagem que lhes estariam subjacentes referiam-se a aspectos de cariz emocional, (“prestação de apoio emocional”), “*conhecimento acerca do regime medicação, falta de*” e “*fadiga*”. Por último, relativamente aos diagnósticos de enfermagem mais valorizados pelas enfermeiras no seu discurso, denotámos que estes eram o “*conhecimento, falta de*”, o controlo sintomático e o apoio à família.

O presente estudo descreve um trabalho de investigação que permitiu responder aos objectivos enunciados. Não obstante, as limitações que detectamos e descrevemos poderão justificar algumas das dificuldades com as quais nos deparamos no decurso do estudo.

Para o desenvolvimento deste trabalho foi realizada uma pesquisa bibliográfica cuidada, recorrendo a bases de dados, livros e manuais da área. Não obstante, emergiram algumas dificuldades em encontrar bibliografia de suporte, quer sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros, quer sobre a especificidade da intervenção especializada em cuidados paliativos domiciliários. Este aspecto foi também realçado na revisão sistemática da literatura, onde se analisaram, apenas, quatro artigos de investigação sobre a temática em pesquisa. Este aspecto pode ter-se repercutido na discussão dos resultados obtidos, onde acabou por ser sentida, igualmente, a carência de estudos específicos sobre a actividade diagnóstica dos enfermeiros, para uma melhor interpretação dos resultados.

Outra limitação prende-se com a análise dos registos de enfermagem, pois estes encontravam-se em suporte de papel, integrando um texto descritivo que não permite a visibilidade da natureza peculiar dos cuidados de enfermagem, bem como dos cuidados paliativos domiciliários. Tal situação impossibilitou a identificação exclusiva dos diagnósticos de enfermagem, pois os mesmos encontravam-se ocultos entre o levantamento de necessidades e a descrição das intervenções realizadas pelos enfermeiros aquando a sua actividade quotidiana.

Os diagnósticos de enfermagem permitem, tanto aos enfermeiros da prestação de cuidados como a professores e investigadores, a partilha da informação em saúde. Para tal, é indispensável a utilização de uma linguagem unificadora que possibilite o melhor entendimento entre os diversos actores e intervenientes deste processo. A utilização de uma linguagem comum na prática de enfermagem constitui-se como um desígnio fundamental para os sistemas de informação em saúde, particularmente para os sistemas de informação em enfermagem. A taxonomia da CIPE® é extraordinariamente útil para que a enfermagem se desenvolva enquanto profissão e, também, para que afirme a sua identidade no contexto das profissões de saúde.

Salienta-se que, mediante a utilização de uma nomenclatura de enfermagem é possível, no âmbito dos cuidados paliativos, cumprir com uma lacuna apontada pela APCP sobre a documentação das actividades resultantes do trabalho em cuidados paliativos. Esta lacuna prende-se com a necessidade de definição de indicadores para avaliação do desempenho e actividade desenvolvida pelas diferentes equipas e unidades. A utilização da CIPE® constitui, por si só, uma linguagem unificada de enfermagem, que possibilita o desenvolvimento de dados coerentes na área dos cuidados paliativos, principalmente do ponto de vista das actividades desenvolvidas pelos enfermeiros nas mais diferentes tipologias de equipas.

Além do anteriormente referido, podemos enunciar como propostas para a realização de trabalhos futuros o estudo da actividade diagnóstica dos enfermeiros noutros contextos da prestação de cuidados, concretamente noutras tipologias de serviços em cuidados paliativos. Para além das equipas de cuidados paliativos domiciliários, é pertinente o estudo em unidades de internamento específicas e em equipas de suporte intra-hospitalar, onde a prestação de cuidados desenvolvida pelos enfermeiros assume características próprias.

Por último, seria oportuno complementar este estudo, bem como o que foi sugerido no parágrafo anterior, incidindo noutras áreas específicas da metodologia científica inerente aos cuidados de enfermagem. A título de exemplo, o desenvolvimento de estudos sobre as intervenções de enfermagem realizadas em cuidados paliativos e/ou sobre os principais resultados de enfermagem obtidos constituem-se possibilidades de trabalhos ao nível académico e de investigação.

O processo de enfermagem é um método de organização do pensamento em enfermagem, constituindo ele próprio diversificadas possibilidades de estudo, quer ao nível das intervenções executadas pelos enfermeiros, quer ao nível dos resultados obtidos, bem como ao nível dos diagnósticos de enfermagem levantados. Neste âmbito, a especificidade da intervenção dos enfermeiros em cuidados paliativos domiciliários, com a utilização do método de pensamento em enfermagem, compreenderia, com certeza, uma maior visibilidade da profissão, possibilitando a monitorização dos cuidados, a promoção da qualidade e o desenvolvimento de indicadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, A. (2000). “Que local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? O domicílio” in Neves, C. *et al.* (coord.). *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau, pp. 82-84.
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006-a). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006-b). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>
- Capelas, M. L. & Neto, I.G. (2010). “Organização de Serviços” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 785-814.
- Capelas, M. L. (2009). “Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal ” in *Cadernos de Saúde*, 3(2), pp. 21-26.
- Costa, L. (1993). “Assistência Domiciliária em Cuidados Paliativos” in *Divulgação*, n.º 27, pp. 6-10.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Cox, K. *et al.* (2011). “Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life” in *BioMed Central*, pp.1-9.
- Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-lei n.º 104/98, de 21 de Abril.
- DGS – Direcção-Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Docherty, A. *et al.* (2008). “Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review” in *Palliative Medicine*, 22, pp. 153-171.
- Doenges M. & Moorhouse, M. (2010). *Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

- Doenges, M. *et al.* (2003). *Planos de Cuidado de Enfermagem: orientações para o cuidado individualizado do paciente*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- EAPC – *European Association for Palliative Care* – De Vlieger *et al.* (2004). *A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=e9JnEa7YZDM%3d&tabid=229>
- Ferreira, P. L. *et al.* (2012). “Cuidados de fim de vida: Portugal no projecto europeu PRISMA” in *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), pp. 62-70.
- Fortin, M. F. *et al.* (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gomes B. *et al.*, on behalf of PRISMA. (2012). “Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Italy, Germany, the Netherlands, Portugal and Spain” in *Annals of Oncology*, pp.1-11.
- Gomes, B. (2008). “A Dimensão Espiritual do Homem: O despertar para um verdadeiro cuidar holístico” in *Nursing Portuguesa*, n.º 232, pp. 46-48.
- Gomes, B. *et al.* (2010). “Variations in the quality and costs of end-of-life care, references and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the qualycare study” in *BioMed Central*, pp. 1-10.
- Gonçalves, M.J. *et al.* (2010). “Anorexia/Caquexia” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 181-189.
- González, T. (2006). “Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos” in *Informed*, vol. 8, n.º 1, pp. 41-45.
- Goossen, W. (2000). *Towards strategic use of nursing information in the Netherlands*. Dissertation - University of Groningen. Disponível em: <http://dissertations.ub.rug.nl/faculties/medicine/2000/w.t.f.goossen/?pLanguage=en&pFullItemRecord=ON>
- Guarda, H. *et al.* (2010). “Apoio à família” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 751-760.
- Herbst, L. (2006). “Applying the Concepts from Maslow in a Large U.S. Hospice Program” in *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), pp. 1049-1050.
- ICN – *International Council of Nurses* (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Versão 1.0* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ICN – *International Council of Nurses* (2008). *Guidelines for ICNP® Catalogue Development*. Disponível em:

http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/free_publications/icnp_guidelines_for_catalogue_dvt.pdf

- ICN – *International Council of Nurses* (2009). *Estabelecer Parcerias com os Indivíduos e as Famílias para Promover a Adesão ao Tratamento: catálogo da CIPE®*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ICN – *International Council of Nurses* (2010). *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna: catálogo da CIPE®*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ICN – *International Council of Nurses* (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – Versão 2.0* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a Morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Leal, M. T. (2006). *A CIPE® e a visibilidade da enfermagem: mitos e realidades*. Loures: Lusociência.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro.
- Mendes, A. *et al.* (2011). “Nursing Diagnoses in Palliative Care: NANDA 1” in *Revista Nursing*, 14(161), pp. 528-39.
- NANDA *International* (2010). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2009-2001*. Porto Alegre: Artmed.
- Nascimento, H. (2010). “Astenia” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 213-228.
- Navalhas, J. (2000). “Que local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? Uma perspectiva global” in Neves, C. *et al.* (coord.). *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau, pp. 59-71.
- Neto, I.G. (2010-a). “Modelos de Controlo Sintomático” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 61-68.
- Neto, I.G. (2010-b). “Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 1-42.
- Ogasawara, C. *et al.* (2005). “Nursing Diagnoses and Interventions of Japanese Patients with End-Stage Breast Cancer Admitted for Different Care Purposes” in *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 16 (3-4), pp. 54-64.

- Oguisso, T. *et al.* (2007). “Ética e Bioética na Enfermagem” in Oguisso, T. & Schmidt, M. J. (ed.). *O Exercício da Enfermagem: uma abordagem ético-legal*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, pp. 71-80.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2005). *Sistema de Informação e Documentação de Enfermagem – Suporte à decisão política e garantia da segurança e qualidade dos cuidados*.
- Ordem dos Enfermeiros (2007). *Sistema de Informação de Enfermagem (SIE) – Princípios básicos da arquitectura e principais requisitos técnico-funcionais*.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal. Perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Paiva, A. (2006). *Sistemas de Informação em Enfermagem: uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau.
- Palma, M.J. & Salazar, H. (2010). “Sono” in Barbosa, A. & Neto, I. G. (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, pp. 345-366.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Peruselli, C. *et al.* (1992). “Nursing Care Planning for Terminally Ill Cancer Patients Receiving Home Care” in *Journal of Palliative Care*, 8(4), pp. 4-7.
- Polit, D.F. *et al.* (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Radbruch, L. *et al.* (2008). “Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach” in *Palliative Medicine*, 22, pp. 13-32.
- Rayner, L. *et al.* (2011). “The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care” in *European Journal of Cancer*, 47, pp. 702-712.
- Roecklein, N. (2012). “Using Standardized Nursing Languages in End-of-Life Care Plans” in *International Journal of Nursing Knowledge*, 23(3), pp. 183-5.
- SECPAL – *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (2002). *Guia de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

- SFAP – *Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs* (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos – “Cuidar”: ética e práticas*. Loures: Lusociência.
- Sousa, P. (2006). *Sistemas de Partilha de Informação de Enfermagem entre Contextos de Cuidados de Saúde*. Coimbra: Formasau.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- UAD (s/d). *Regulamento Interno – Unidade de Assistência Domiciliária*. Disponível em: http://www.ipolisboa.min-saude.pt/Default.aspx?Tag=SERVICE&SelId=_42&Id=f15cc4bf-7fef-422f-898e-cefa2965ed95&DossierId=38&ContentId=7968&Id=00000000-0000-0000-0000-000000000000#content
- Weingart, S. *et al.* (2012). “Assessing the Quality of Pain Care in Ambulatory Patients with Advanced Stage Cancer” in *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), pp. 1072-1081.
- Zalenski, R. & Raspa, R. (2006). “Maslow’s Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice” in *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), pp. 1120-1127.

ANEXOS

ANEXO I – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE CASO



MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.
Rua Prof. Lima Basto 1099 023 LISBOA
Tel.: 21 722 98 24 Fax: 21 722 90 22
e-mail: dse@ipolisboa.min-saude.pt
Direcção de Enfermagem

Exma. Senhora
Dr^a Ana Júlia Madureira e Silva
Rua da Guarita nº 103
9700-096 Angra do Heroísmo

Lisboa, 07 de Março de 2012

DSE-007

09.MAR2012*000484

Assunto: Trabalho de investigação

Em resposta à vossa carta datada de 09 de Fevereiro de 2012, venho por este meio informar que o pedido para a realização de um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado intitulado «Actividade diagnóstica dos enfermeiros numa equipa de cuidados paliativos domiciliários: estudo de caso», foi autorizado. Informamos que a nossa Unidade de Assistência Domiciliária tem disponibilidade de a receber durante o mês de Agosto de 2012.

Gostaríamos ainda, de ter conhecimento das conclusões do estudo.

Com os melhores cumprimentos,

A Enfermeira Directora

Teresa Carneiro

PC

ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Caro(a) Colaborador(a)

Serve o presente documento para solicitar a sua colaboração e autorização, por escrito, para a sua participação no estudo intitulado “*Actividade diagnóstica dos enfermeiros numa equipa de cuidados paliativos domiciliários: estudo de caso*”, no âmbito do VIII Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Com este trabalho pretendemos identificar a actividade diagnóstica dos enfermeiros numa área de intervenção especializada, como são os cuidados paliativos, e em contexto comunitário.

Entre os instrumentos de colheita de dados a utilizar destacamos a realização de entrevistas, de modo a complementar as informações recolhidas através da observação das actividades da equipa e da observação e análise dos registos de enfermagem. Importa acrescentar que não pretendemos a obtenção de respostas tidas como certas, mas sim a apreensão da sua experiência e vivência profissional quotidiana.

Neste sentido, gostaríamos de pedir a sua ajuda e colaboração, participando da entrevista que desejaríamos efectuar. Os dados recolhidos serão trabalhados com a garantia da máxima confidencialidade e anonimato dos participantes, sendo utilizados unicamente no âmbito da dissertação de mestrado em cuidados paliativos.

Solicito-lhe, por conseguinte, caso esteja de acordo em participar, que dê o seu consentimento, assinando esta folha.

A Mestranda em Cuidados Paliativos,

Ana Júlia Madureira Silva

O/A Colaborador/a,

ANEXO III – GRELHA DE OBSERVAÇÃO

GRELHA DE OBSERVAÇÃO

	Códigos	Diagnósticos de Enfermagem	Frequência __ - 08 - 2012		Códigos	Diagnósticos de Enfermagem	Frequência __ - 08 - 2012
Necessidades fisiológicas e de sobrevivência	10025705	Agitação		Necessidades fisiológicas	10023130	Dor	
	10000477	Ansiedade			10000454	Dor, aguda	
	10001108	Padrão respiratório, comprometido			10000546	Dor, crônica	
	10000859	Náusea			10025798	Úlcera de pressão	
	10000449	Confusão, aguda			10000918	Manutenção da saúde, comprometida	
	10000522	Confusão, crônica			10022563	Rendimento, inadequado	
	10000567	Obstipação			10015133	Infecção, risco de	
	10025808	Desidratação			10015146	Lesão, risco de	
	10022091	Delirium		Necessidades de segurança e proteção	10022456	Atitude da família em conflito	
	10022070	Delirium, risco de			10000514	Stress do prestador de cuidados	
	10022402	Depressão			10015048	Stress do prestador de cuidados, risco de	
	10000630	Diarreia			10001385	Stress parental	
	10023066	Desconforto			10000941	Desempenho de papéis, comprometido	
	10000695	Fadiga			10023078	Processo familiar, comprometido	
	10025722	Inquietação			10000788	Processo familiar interrompido	
	10001290	Integridade cutânea, comprometida			10001154	Coping da família, comprometido	
	10001300	Sono, comprometido			10000580	Coping, defensivo	
	10025686	Incontinência urinária			10001120	Coping, comprometido	
	10025981	Vômito			10000579	Conflito de decisões	
	10025746	Estado nutricional, comprometido			10001203	Memória, comprometida	
	10022500	Alucinação			10022321	Cognição, comprometida	
	10001288	Função sexual, comprometida			10001242	Percepção, alterada	

	Códigos	Diagnósticos de Enfermagem	Frequência __ - 08 - 2012		Códigos	Diagnósticos de Enfermagem	Frequência __ - 08 - 2012
Necessidades de segurança	10000669	Processo de pensamento, distorcido		Necessidades de respeito e autonomia	10000431	Intolerância à actividade	
	10023499	Aceitação do estado de saúde, comprometido			10015011	Intolerância à actividade, risco de	
	10022027	Adaptação, comprometida			10000960	Vestir/Despir e Arranjar-se, comprometidos	
	10000863	Ajuste, comprometido			10000973	Alimentar-se, comprometido	
	10025629	Atitude do prestador de cuidados, negativa			10000925	Arranjar a casa, comprometida	
	10000703	Medo			10000994	Fazer a <i>toilette</i> sozinho, comprometido	
	10000624	Negação			10000956	Capacidade para tomar banho, comprometida	
	10000837	Conhecimento, falta de			10000902	Capacidade família gerir regime, comprometida	
	10021994	Conhecimento acerca do processo doença,falta de			10000987	Cuidar higiene pessoal, incapacidade de realizar	
	10021941	Conhecimento acerca do regime medicação,falta de			10000800	Incapacidade para realizar actividades de lazer	
	10021925	Conhecimento acerca do regime tratamento,falta de			10022822	Transporte, falta de	
	10001578	Sentimentos de impotência			10023410	Défice de auto-cuidado	
Necessidades de amor e pertença	10022753	Apoio social, falta de		N. de superação e autorealização	10025601	Privacidade, falta de	
	10025999	Bem-estar social, comprometido			10001652	Angústia espiritual	
	10001022	Socialização, comprometida			10000483	Ansiedade relativamente à morte	
	10025947	Confiança, baixa			10022345	Luto	
	10026017	Bem-estar psicológico, comprometido			10000726	Luto, antecipatório	
	10000844	Auto-estima, situacionalmente baixa			10001183	Luto, complicado	
	10000533	Auto-estima, cronicamente baixa			10000742	Falta de esperança	
	10001647	Isolamento social			10023423	Significado, falta de	
	10001257	Identidade pessoal, perturbada			10022769	Crenças espirituais, em conflito	
	10001079	Auto-imagem, perturbada			10021757	Crenças religiosas, em conflito	
	10022724	Auto-imagem, negativa			10025588	Sofrimento	
	10027131	Auto-eficácia, baixa			10022833	Exaustão do tratamento	
	10025693	Orgulho, falta de					

ANEXO IV – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- Quais as necessidades que identifica nos doentes em cuidados paliativos domiciliários?
- Das necessidades que identifica, quais são as que mais valoriza no seu exercício profissional quotidiano?
- Que diagnósticos de enfermagem são frequentes nos doentes em cuidados paliativos domiciliários?
- Dos diagnósticos de enfermagem frequentes, quais são os que mais valoriza no seu exercício profissional quotidiano?
- Que actividades de enfermagem mais valoriza em cuidados paliativos domiciliários?